

LAUSUMA 9.11.2020

Sosiaali- ja terveysministeriön osallisuustyöryhmän loppuraporttiin

Puheenjohtaja Taru Koivisto

Varapuheenjohtaja Merja Heikkinen

Sihteeri Sirkka Sivula

Ei myytävänä -kansalaisaloitteen tavoitteena oli lopettaa vammaisten henkilöiden elämänmittaisten, välttämättömien palveluiden järjestäminen hankintalain mukaisella kilpailuttamisella. Kansalaisaloite sai yhteensä 72 059 kannattajaa.

Vammaisten henkilöiden elämänmittaisten palveluiden järjestäminen kilpailuttamalla on vaikuttanut vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä hyvinvointiin kielteisesti. He ovat kertoneet täydellisen osattomuuden kokemuksista näissä tilanteissa. Heillä ei ole ollut käytössään oikeussuojakeinoja hankintapäätöksiin. Nämä kokemukset ovat aiheuttaneet luottamuksen heikentymistä viranomaisia ja julkista valtaa kohtaan.

Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta tunnisti nämä ongelmat lausunnossaan kansalaisaloitteesta talousvaliokunnalle. Eduskunta edellytti päätöksessään Ei myytävänä -kansalaisaloitteesta, että sosiaali- ja terveysministeriö asettaa asiantuntijaryhmän selvittämään kuinka asiantilaa voidaan parantaa.

Osallisuustyöryhmä on tehnyt hyvää työtä toimeksiantonsa ja oman tehtävänrajauksensa puitteissa. Juha Sipilän hallituksen valmisteleman vammaispalvelulakiehdotuksen 1,3,4 ja 5 pykälät sekä sosiaalihuoltolain 36, 39 ja 45 pykälät ovat olleet osallisuustyöryhmän käsittelyssä. Vammaisten henkilöiden aseman ja palveluiden hyvän etukäteisen suunnittelun ja osallisuuden edellytyksiä pyritään parantamaan. Ne on nähty osallisuustyöryhmän työssä myös ennakkollisina oikeussuojakeinoina. Kiitän yhteistyöstä osallisuustyöryhmän työssä 7.1.-31.10.2020.

Osallisuusryhmän työ ei kuitenkaan tuo muutosta siihen tilanteeseen, että vammaisten henkilöiden palveluita voidaan järjestää edelleen hankintalain mukaisella kilpailuttamismenettelyllä. Hankintalaki ei edelleenkään anna asianosaisosallisuutta ja oikeussuojakeinoja vammaisille henkilöille hankintamenettelyssä. Tämä tilanne ei ole sopusoinnussa perus- ja ihmisoikeuksien kanssa. Hankintapäätöksen jälkeiset yksilölliset päätökset ja niihin liittyvä valitusoikeus eivät ole aitoja oikeussuojakeinoja. Niillä ei pystytä vaikuttamaan itse hankintapäätökseen eikä muuttamaan hankintapäätöksen mahdollisia kielteisiä hyvinvointivaikutuksia jälkikäteen. Tämä menettely ei täytä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen 13. artiklan eikä perustuslakimme mukaisia oikeussuojakeinoja.

Esitän, että jatkovalmistelussa vammaispalvelulain 3 lukuun lisätään tuottamistavaksi **yksilöllinen palveluohjelma**. Yksilöllinen palveluohjelma vastaisi esimerkiksi henkilökohtaista budjetointia, joka olisi ihmislähtöinen avun ja tuen tuottamisen ja toteuttamisen tapa. Tässä mallissa palvelunkäyttäjä valitsee palveluntuottajan (suoravalinta).

Ko. esitys koskisi kaikkia lain soveltamispiiriin kuuluvia, joiden tarpeiden mukainen se olisi. Se vastaisi esimerkiksi kehitysvammaisten ja autismikirjon henkilöiden sekä muiden vaativaa erityispalveluja tarvitsevien henkilöiden välttämättömien avun ja tuen palveluiden yksilölliseen järjestämiseen. Esittämälläni tavalla voidaan kilpailuttaminen lopettaa niissä vammaisten ihmisten elämänmittaissa palveluissa, jotka eivät sovi hankintamenettelyllä järjestettäväksi ja tuotettavaksi ilman, että hankintalakia

muutetaan. Julkisen vallan kannalta keskeistä on hoitaa palveluiden tuottaminen sosiaalisesti ja taloudellisesti kestäväällä tavalla. Tämä tarkoittaa käyttäjälle ja läheisille myönteisiä hyvinvointivaikutuksia ja elämänlaatua sekä hallittavissa olevia julkisia kustannuksia järjestämisvastuussa oleville. Julkinen valta pystyy pitämään kustannukset paremmin hallinnassaan ilman hankintamenettelyyn liittyviä markkinatarjoajien antamia hintoja, joihin voi liittyä monia motiiveja, jotka eivät lähde vammaisen henkilön avun ja tuen tarpeista.

Henkilökohtaisen budjetoinnin vaikutuksia vammaisiin ihmisiin on sekä käytännön toiminnan että akateemisen tutkimuksen tasolla pidetty myönteisinä. Kansainvälisten tutkimusten mukaan HB on hyvin kustannusvaikuttava sote-palvelujen järjestämisen tapa. On osoitettu, että henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmä ja sen myötä saavutetut joustavammat tukimuodot ovat parantaneet ihmisten kokemusta saamistaan palveluista. Vammaiset ihmiset ovat järjestelmän myötä saaneet enemmän päätäntävaltaa elämästään ja palveluistaan. Myös esim. yksilöllisempi tuki ja palvelut ovat mahdollistuneet aiempaa paremmin; palvelut ovat kohdistuneet paremmin ihmisten todellisiin tarpeisiin¹ Monissa Euroopan maissa tällaiset tuottamistavat ovat vammaisten henkilöiden palveluissa yleisempiä ja laajemmin käytettyjä. Yksilöiset tuottamistavat turvaavat paremmin osallisuutta, todellisia oikeussuojakeinoja sekä palveluiden laatua.²

Perustelut:

1. Vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistäminen heikentää kehitysvammaisten henkilöiden oikeusasemaa, kun subjektiivisen oikeuden erityishuoltopalveluihin taannut kehitysvammalaki ja sen mukainen erityishuolto-ohjelma poistuu eikä sen tilalle synny vastaavaa muutoksenhakukelpoista päätöstä, joka kokoaisi yksilön tarvitseman palvelukokonaisuuden. Tällä hetkellä noin 25 000 – 27 000 henkilöllä on erityishuolto-ohjelma. Sosiaalihuoltolain (1301/2014) 46 §:n tarkoittama hoidon ja huolenpidon turvaava päätös ei ole korvannut erityishuolto-ohjelmaa. Sitä ei ole otettu käyttöön, vaikka laki on ollut voimassa jo viisi vuotta. Ehdotettu ei olisi ristiriidassa 46 §:n kanssa, vaan helpottaisi sen soveltamista myös muiden sosiaalihuoltolain tarkoittamien palvelujen kokoamisessa yksilön tai perheen tueksi.

Yksilöllinen palveluohjelma on tarpeen ihmisille, joiden avun ja tuen tarpeeseen vastataan useilla eri palveluilla, joita on usein myös tarpeen yksilöllisesti räätälöidä. Ko. avun ja tuen kesto on useimmiten vuosikymmeniä, jopa loppuelämän mittainen. Useiden eri palvelujen tulee muodostaa eheä kokonaisuus, jonka varaan ao. henkilö, usein myös hänen läheisensä, voivat turvallisesti elämäänsä rakentaa ja jolla avun ja tuen jatkuvuus turvataan.

Toisaalta yksilöllinen palveluohjelma antaa palvelun järjestämisvastuulliselle selkeän käsityksen yksilöllisistä palvelutarpeista. Tämä auttaa toiminnan pitkäjännitteisessä ja vastuullisessa järjestämisessä. Vammaispalvelut ovat suurelta osin perustuneet yksittäispäätöksiin eri palveluista. Niiden ajallista kestoja ei välttämättä ole koordinoitu. Erityishuolto-ohjelma on oikein sovellettuana voittanut nämä ongelmat ja se on myös muutoksenhakukelpoinen päätös. Lisäksi asiakas-/palvelusuunnitelman on katsottu olevan heikosti sitova, mihin eduskunnan perustuslakivaliokunta kiinnitti huomiota Sipilän hallituksen valinnanvapauslakiesitystä käsitellessään (Valiokunnan lausunto PeVL 15/2018 vp HE 16/2018 vp HE 15/2018 vp). Toisaalta näin toimien palvelusuunnitelma olisi paremmin täytäntöön pantavissa, kun olisi sitä vastaava järjestämistapa ja päätös. Lisäksi on

¹ Rajalahti Aarne & Duffy Simon (2016). Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämisestä.

² EASPD (2020) Alternatives To Public Procurement in Social Care. EASPD tutkimusraportti. Bryssel.

huomioitava, että palvelusuunnitelmien teossa ja ajantasaisuudessa on jatkuvasti vaikeuksia merkittävässä osassa kuntia³.

2. Yksilöllisellä palveluohjelmamallilla lisätään esimerkiksi kehitysvammaisten ja autismikirjon henkilöiden sekä muiden vaativia erityispalveluja tarvitsevien henkilöiden omaa osallisuutta ja vaikutusmahdollisuutta omien palveluidensa järjestämiseen ja tuottamistapoihin.
3. Perheet joutuvat kotona tehtävä hoitotyön ohella organisoimaan laajaa viranomaisten ja eri palveluntuottajien rinkiä. Tämä kuluttaa perheitä ja jatkuessaan ei auta näkemään oman lapsensa ainutlaatuisia piirteitä.

Ulla Särkikankaan väitöskirjan mukaan hajallaan olevien palveluiden hakeminen ja käyttö kasvattavat perheiden arjen sirpaloitumista, kun toiminta hajautuu hakemusten kirjoittamiseen, palveluihin tutustumiseen, kuntoutuskäynteihin ja keskusteluihin ammattilaisten kanssa. Palveluiden käyttö syö pahimmillaan ison osan vapaa-ajasta⁴.

Tämä lisää myös ”häiriökysyntää”. Häiriökysynnällä tarkoitetaan asiakkaan puutteellisesta palvelusta johtuvia turhia yhteydenottoja, joista kertyy kuluja. Häiriökysynnässä on kyse siitä, että asiakas ei saa ollenkaan palvelua, saa väärää palvelua tai saa ainoastaan osittaista palvelua. Siitä syntyy ilmiö, jossa apua tullaan hakemaan yhä uudelleen. Avun toistuva uudelleen pyytäminen lisää kustannuksia, heikentää palvelun laatua, pitkittää hoitoon pääsyä ja lisää työntekijöiden kuormaa sekä kasvattaa läheisten kuormaa.⁵

Esimerkiksi Kansaneläkelaitoksen ylintä vammaistukea saavien alle 16-vuotiaiden henkilöiden määrä oli vuonna 2019 1625 henkilöä ja heistä 1029 henkilöllä oli toistaiseksi voimassa oleva päätös. Nämä henkilöt ovat pääosin kehitysvammaisia ja autismikirjon henkilöitä, jotka hyötyvät yksilöllisestä palveluohjelmasta ja kokoavasta päätöksestä.⁶

Pitkäaikaisasiakkaista alle 18-vuotiaita kehitysvammalaitoksissa oli vuoden 2018 lopussa 118 henkilöä, joista 13 henkilöä oli 0–7-vuotiaita. 0-7-vuotiaiden määrä nousi hieman edellisestä vuodesta. Alle 18-vuotiaiden pitkäaikaisasiakkaiden määrä on pysynyt kutakuinkin samana koko 2010-luvun. Alaikäisten, paljon erityistä tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden asumisratkaisuihin ja palveluihin muualla kuin kehitysvammalaitoksissa tulee kiinnittää nykyistä enemmän huomiota.⁷

4. Uudessa vammaispalvelulaissa yksilöllinen palveluohjelma ei olisi sidottu mihinkään diagnoosiin, vaan se koskisi kaikkia, jotka sellaista tarvitsisivat. Yksilöllisen ohjelman piiriin kuuluvat palvelut ja muu apu ja tuki perustuisivat suoraan asiakasvalintaan, jolloin ko. palveluja ei kilpailutettaisi ts. ne eivät kuuluisi hankintalain soveltamisalan piiriin. Tällöin olisi mahdollista huomioida myös erilaiset liitännäissairaudet ja tuen tarpeen (mm. epilepsia, diabetes sekä mielenterveyden ja

³ THL (2019) Vammaispalvelut 2019: Kuntakyselyn osaraportti: Vammaispalvelujen palvelutarpeisiin vastaamisessa haasteita.

⁴ Särkikangas (2020) Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti: Sosiaalisen ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa: toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Väitöskirja.

⁵ Hyytiälä (2017) Kustannusten kasvu johtuu järjestelmän häiriöistä. Lääkärilehti.

⁶ Kela (2019) Vammaistuen saajat ja määräraikaisten osuus tukea saavista etuuden tason mukaan 31.12.2019

⁷ Sotkanet (2018) Kehitysvammaisten asumispalvelut

kommunikoinnin haasteet) sekä niiden hyväksi perheiden ja erikoissairaanhoidon lapsuudessa ja nuoruudessa tekemä työ.

Huomionarvoista on, että THL:n selvityksen mukaan kehitysvammaisten ympärivuorokautisen asumisen asiakkaista yli puolella oli käyntejä erikoissairaanhoidossa vuoden 2018 aikana. Tämä kuvaa sitä, että näissä palveluissa asuvien kehitysvammaisten ihmisten avun ja tuen tarpeet ovat hyvin suuret ja monitahoiset. Tämä edellyttää asumispalveluiden järjestämiseltä erityistä huolellisuutta ja jatkuvuuden turvaamista. Samoin rakennetuilta asunnoilta ja asumista tukevilta tiloilta myös erityisratkaisuja.⁸

5. Lisäksi yksilöllinen palveluohjelma mahdollistaa
 - yksilölliset avun ja tuen yhdistelmät, joissa myös perhetilanne huomioon otetaan.
 - sopivan avun ja tuen kokoamisen henkilöille, jotka esim. asuinpaikan, äidinkielen, käyttämänsä kommunikaatiokeinoon tai muun olennaisen seikan vuoksi tarvitsee omanlaisensa palvelukokonaisuuden
 - erilaisten paikallisten resurssien hyödyntämisen joustavasti tilanteissa ja haja-asutusalueilla, joilla ei ole käytettävissä valmiiksi monipuolista palveluvalikoimaa

6. Jo nyt lainsäädännössä on useita tuottamistapoja, kuten perhehoidon toimeksiantosopimus, henkilökohtaisen avun työnantajamalli ja omaishoidon sopimus, jolloin yhden uuden tuottamistavan lisääminen ei vaikeuta lainsäädäntöä, vaan joustavalla tavalla mahdollistaisi siirtymän yhteisen vammaispalvelulain käyttöönottamiseen ja kehitysvammalain piiriin kuuluneiden henkilöiden palvelujen jatkuvuuden.

7. Uusi vammaispalvelulaki on viimesijainen erityislaki, joten on luonnollista, että siinä tarkoin ja huolella huomioon otetaan seikat ja tilanteet, joissa lakia sovelletaan. Siinä tulee olla myös sellaiset välineet, joilla varmasti voidaan varmistaa, että haavoittuvassa asemassa olevien henkilöiden tarvitsemat palvelut, yksilöllisesti arvioitu apu ja tuki voidaan järjestää. Valtavirtaratkaisut tehdään jo yleislainsäädännön puitteissa, erityislaissa tarvitaan työkalut yksilöllisiin ja perhe- sekä tilannekohtaisiin tarpeisiin.

Markku Virkamäki

osallisuustyöryhmän jäsen

Ei myytävänä-kansalaisaloitteen ensimmäinen allekirjoittaja

⁸ THL (2017) Kotihoito ja sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2017