

Eduskunta
Sosiaali- ja terveysvaliokunta
stv@eduskunta.fi

Viite: Asiantuntijakutsu sosiaali- ja terveysvaliokuntaan, HE 96/2015 vp

Lausunto hallituksen esityksestä 96/2015 vp sekä sosiaali- ja terveysministeriön vastineesta

Kehitysvammaliitto ry kiittää sosiaali- ja terveysvaliokuntaa mahdollisuudesta esittää näkemysensä hallituksen esityksestä 96/2015 vp sekä sosiaali- ja terveysministeriön vastineesta. Esityksellä muutettaisiin kehitysvammaisten erityishuollosta annettua lakia itsemääräämisoikeuden vahvistamista, rajoitustoimenpiteiden käyttöä sekä tahdosta riippumatonta erityishuoltoa koskevien säännösten osalta.

Kehitysvammaliiton kohderyhmänä ovat kehitysvammaiset ihmiset ja muut oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa tukea tarvitsevat ihmiset. Maassamme on noin 40 000 kehitysvammaista ja noin 65 000 puhevammaista henkilöä. Kehitysvammaliitto edistää kehitys- ja puhevammaisten ihmisten tasa-arvoa ja osallistumista yhteiskunnassa, kehittää palveluja sekä edistää alan tutkimusta. Liitto edustaa 92 jäsenorganisaatiota – kuntayhtymiä, kuntia, seurakuntia, rekisteröityjä yhdistyksiä ja säätiöitä – sekä yksityisiä ihmisiä. Liiton jäsenet tekevät kehitys- ja puhevammaistyötä tai toimivat muuten vammaisten henkilöiden hyväksi.

Lausunnon keskeinen sisältö

- Sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksiä koskevaa lainsäädännön kokonaisuudistusta on välttämätöntä jatkaa kiireellisesti, jotta erityishuollossa olevien kansalaisten yhdenvertaisuus ei rajoitustoimenpiteiden takia vaarannu. Uudistusta valmistelevaan työryhmään tulee nimetä vahva edustus niistä toimijoista, joilla on käytännön asiantuntemusta itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä.
- Tahdosta riippumatonta erityishuoltoa ei tule toteuttaa tehostetussa palveluasumisessa.
- Itsemääräämistä tukevien toimenpiteiden tulee olla erityishuollossa ensisijaisia. Rajoitustoimenpiteiden käytöstä tulee säätää tarkkarajaisesti.
- Rajoitustoimenpiteet tulee porrastaa sen mukaan, kuinka paljon henkilön perusoikeuksiin puututaan kullakin toimenpiteellä.
- Rajoitustoimenpiteiden yhteydessä on välttämätöntä säätää myös itsemääräämiskyvyn arviointiprosessista.
- YK-sopimuksen edellyttämästä tuetusta päätöksenteosta on säädettävä laissa.

Tahdosta riippumaton erityishuolto

Tahdosta riippumatonta erityishuoltoa olisi esityksen mukaan mahdollista toteuttaa laitoksessa, tehostetun palveluasumisen yksikössä tai vastaavassa yksityisessä sosiaalihuollon toimintayksikössä tai laitoksessa, jossa on riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus. **Tahdosta riippumatonta erityishuoltoa ei tule toteuttaa tehostetussa palveluasumisessa.** Tahdosta riippumattoman hoidon toteuttaminen avohuollon yksiköissä on ongelmallista sekä eettisesti että käytännön toiminnan kannalta. Avohuollon yksiköissä muut asukkaat olisivat vapaaehtoisessa erityishuollossa. Tahdosta riippumattoman erityishuollon toteuttaminen vaikuttaisi väistämättä heidän jokapäiväiseen kotielämäänsä, rajoittaisi heidän perusoikeuksiaan ja aiheuttaisi yhteisöasumisen ristiriitoja.

Tahdosta riippumattoman erityishuollon toteuttajatahojen määrittelyn tulee olla linjassa sen kanssa, mitä oikeuspsykiatristen potilaiden (rikoksesta tuomitsematta jätetyt kehitysvammaiset henkilöt) tutkimuksen ja hoidon keskittämiseksi päätetään sote-uudistuksen yhteydessä.

Tahdosta riippumattoman erityishuollon tarpeen arviointi ja toteuttaminen edellyttävät vahvaa, moniammatillista lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön erityisosaamista. Sosiaali- ja terveysministeriön vastineessa esitetyt, tahdosta riippumattoman erityishuollon tutkimusta (33 §) koskevat tarkennukset vastaavat näkemystämme tarvittavasta osaamisesta ja henkilöstön pätevyysvaatimuksista. **Ehdotamme, että 33 §:n perusteluihin lisätään puheterapeutti ja seksuaaliterapeutti esimerkkeinä muista tutkimuksen suorittamiseen tarvittaessa osallistuvista sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöistä.**

Tahdosta riippumattoman erityishuollon toteuttamisessa (32 §) edellytettävän henkilöstön osaamis- ja pätevyysvaatimukset sen sijaan on määritelty liian löyhästi. **Tahdosta riippumattoman erityishuollon toteuttamisessa edellytettävä ”riittävä osaaminen” on syytä määrittellä tarkemmin.** Kyse on erityisen vaativien palvelujen järjestämisestä. Näemme merkittävänä riskinä, että kunnat sijoittaisivat säästösyistä henkilöitä tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon yksiköihin, joissa ei ole järjestetty riittävää lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemusta.

Tahdosta riippumattoman erityishuollon tutkimukseen tulee sisältyä arvio henkilön itsemääräämiskyvystä eli siitä, mistä asioista henkilö pystyy – tarvittaessa tuettuna – päättämään ja mistä ei. Henkilön kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen näkökulmia on välttämätöntä käsitellä osana tutkimusta, ja asiakkaan oikeus puhevammaisten tulkin käyttöön tulee tarvittaessa varmistaa.

Sosiaali- ja terveysministeriön vastineessa on riittävällä tavalla täsmennetty tahdosta riippumattoman erityishuollon jatkamista (38 §). Käytännössä tahdosta riippumattoman erityishuollon toteuttajat arvioivat asiakkaan tarvetta jatkuvasti, ei ainoastaan puolivuositain.

Hallituksen esitykseen ei sisälly lainkaan säännöksiä tahdosta riippumattoman erityishuollon sisältämistä palveluista. Tahdosta riippumaton erityishuolto ei voi olla luonteeltaan säilyttävää, vaan sen tulee sisältää asiakkaan elämäntilanteen ja tavoitteiden mukaisesti määriteltyjä palveluja, kuten kuntoutuspalveluja. **Tahdosta riippumattoman erityishuollon sisältämistä palveluista on tarpeen säätää.**

Rajoitustoimenpiteet

Esityksessä ei määritellä, mitä rajoittamisella ja rajoitustoimenpiteellä lähtökohtaisesti tarkoitetaan. Lakiluonnoksessa esitetyt rajoitustoimenpiteet vaikuttavat eri tavoin yksilön perusoikeuksiin ja vapautteen sekä edellyttävät myös erilaisia toimia työntekijöiden oikeustur-

van varmistamiseksi. **Näemme erittäin tärkeänä, että rajoitustoimenpiteistä säädetään tarkkarajaisesti ja että niiden käyttö porrastetaan sen mukaan, kuinka paljon henkilön perusoikeuksiin puututaan.** Mitä enemmän joudutaan rajoittamaan ja mitä vahvemmassa rajoittamisesta on kyse, sitä tärkeämpää on, että rajoittaminen on väliaikaista ja tarkasti valvottua. Vain kaikista rajoitustoimenpiteistä tarkasti säätämällä varmistetaan erityishuollon asiakkaan oikeusturva sekä kaikkien tosiasiallisesti käytettyjen rajoitustoimenpiteiden jälkiselvittely, kirjaaminen ja valvonta.

Tarkkarajainen säätäminen on välttämätöntä myös siksi, että nyt erityishuoltolakiin valmisteltavat muutokset tulevat väistämättä vaikuttamaan myöhempään itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksiä koskevaan kokonaisuudistukseen. Erityishuoltoa saaviin henkilöihin ei voida kohdistaa erilaisia rajoitustoimenpiteitä kuin muihin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasryhmiin.

Sosiaali- ja terveysministeriön vastineessa on monilta osin ja riittävällä tavalla tarkennettu rajoitustoimenpiteiden käyttöä. **42 j §:n otsikointia tulee kuitenkin täsmentää vastaamaan pykälän sisältöä:** pykälässä säädetään lääketieteellisesti välttämättömistä hoito- ja tutkimustoimenpiteistä, joiden yhteydessä henkilöä voidaan tarvittaessa rajoittaa. Otsikon täsmentäminen on tärkeää sen korostamiseksi, että rajoittaminen ei ole sallittua missä tahansa hoidollisissa toimenpiteissä, vaan ainoastaan tilanteissa, joissa hoitamatta jättäminen uhkasi vaarantaa vakavasti henkilön terveyden.

Tarkennuksia tarvitaan myös siihen, missä toimintayksiköissä 42 l §:n mukaista rajoittamista voidaan toteuttaa. Sitomiseen joudutaan turvautumaan kehitysvammapsykiatrisissa kriisi- ja tutkimusyksiköissä, mutta sielläkin äärettömän harvoin. Kyse ei ole aina siitä, että henkilö olisi psykoottinen, vaan hän saattaa olla itsetuhoinen tai erittäin aggressiivinen toisia kohtaan. Tällaisia tilanteita on äärimmäisen harvoin ja ne ovat yleensä nopeasti ohimeneviä. Mikäli sitomista ei hyväksyttäisi em. yksiköissä, henkilö tulisi aina ohjata erikoissairaanhoidon, mikä ei välttämättä ole asiakkaalle paras mahdollinen ratkaisu.

Kaikkien rajoittavien välineiden ja asusteiden käytölle on määriteltävä tarkemmat enimmäisajat. Kahdeksan tunnin enimmäisaika sitomiselle on ehdottomasti liian pitkä. Rajoittavien välineiden ja asusteiden toistuvasta käytöstä tehtävä päätös ensin 7:n ja sen jälkeen enintään 30 päivän ajaksi ei ole hyväksyttävää. Vaihtoehtoisia keinoja rajoittavien välineiden käytölle on löydettävissä ja siksi niiden käyttöä ei saa tehdä liian helpoksi. Lisäksi sosiaalityöntekijällä ei mielestämme ole riittävää asiantuntemusta tehdä päätöstä rajoittavan välineen tai asusteen toistuvasta käytöstä.

Rajoitustoimenpiteitä koskevaa sääntelyä tulee tarkentaa useampien samanaikaisten tai peräkkäisten rajoitustoimenpiteiden ja niiden yhteisvaikutusten arvioinnin osalta. 42 e §:ssä on esitetty, että mikäli muussa kuin tahdosta riippumattomassa erityishuollossa olevaan henkilöön on usein tai toistuvasti kohdistettu 42 j §:ssä, 42 l §:ssä, 42 m §:ssä tai 42 n §:n 2 momentissa tarkoitettuja rajoitustoimenpiteitä, on arvioitava, täyttyvätkö henkilön kohdalla tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon määräämisen edellytykset. **Useampien rajoitustoimenpiteiden käyttöä ei tule automaattisesti yhdistää tahdosta riippumattoman erityishuollon tarpeeseen. Pykälän tätä koskeva loppuosa tulee mielestämme poistaa,** koska tahdosta riippumattoman erityishuollon normaalit arviointikriteerit riittävät. Tärkeämpää olisi säätää siitä, että rajoitustoimenpiteiden käytön toistuesssa on arvioitava käytön syitä erityisen kriittisesti ja kiinnitettävä erityistä huomiota ennaltaehkäiseviin toimenpiteisiin. Pahimmassa tapauksessa henkilöitä voisi ehdotetun säännöksen myötä päätyä tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon siksi, että toimintayksikön työkuultuuri suosii rajoitustoimenpiteitä itsemääräämisen tukemisen sijaan tai siksi, että henkilöstöllä ei ole riittävää osaamista

haastavia tilanteita ehkäisevien, puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien käyttöön.

Itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta on määrä tukea sisällyttämällä erityishuollossa olevan henkilön palvelu- ja hoitosuunnitelmaan ne rajoitustoimenpiteet, joita henkilön erityishuollossa arvioidaan jouduttavan käyttämään. Näin tosiasiasa madalletaan kynnystä kohdistaa rajoitustoimenpiteitä keneen tahansa erityishuoltoon saavaan henkilöön.

Rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksenä on se, että henkilö ei kykene tekemään hoitoaan tai huolenpitoaan koskevia ratkaisuja tai ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia. Esityksessä ei kuitenkaan ole säännelty, kuka arvioinnin tekee ja miten se tehdään. **Aiemmasta sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta koskeneesta hallituksen esityksestä (HE 108/2014 vp) tulee ottaa mukaan henkilön itsemääräämiskyvyn määrittelyä ja arviointia koskevat säännökset (3 luku, pykälät 9-15).**

Erityishuollon asiakkaan mahdollisuudet viestiä ja tulla ymmärretyksi omilla kommunikointikeinoillaan tulee varmistaa sekä rajoitustoimenpiteiden käytön ennaltaehkäisyssä että rajoitustoimenpiteiden jälkiselvittelyssä. **Puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien merkitystä tulee vahvistaa rajoitustoimenpiteitä koskevissa säännöksissä.**

Rajoitustoimenpiteiden käytön soveltamisalaksi (42 b §) esitetään tehostettua palveluasumista, laitospalveluja ja vastaavia yksityisiä palveluja. Tehostetun palveluasumisen piirissä on henkilöitä, joiden kohdalla voidaan joutua turvautumaan rajoitustoimenpiteisiin myös työ- ja päivätoiminnassa. Tämä pätee erityisesti henkilöihin, joilla on sekä kehitysvamma että neuropsykiatrinen häiriö (autismin kirjo). Soveltamisalan toteutuminen esitetyn kaltaisena voi johtaa tilanteeseen, jossa näiden henkilöiden työ- ja päivätoimintapalvelu lakkautetaan. Syrjäyttäminen osallisuutta tukevasta työ- ja päivätoiminnasta ei ole yksilön edun mukaista. **Pidämmekin tarpeellisena, että kevyimpien rajoitustoimenpiteiden käyttö (ks. edellä rajoitustoimenpiteiden porrastaminen) mahdollistetaan työ- ja päivätoiminnassa.**

Hallituksen esityksen mukaan rajoitustoimenpiteitä voi toteuttaa toimintayksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilö. Osalla kehitysvamma-alan työntekijöistä on koulutustausta, jonka perusteella he eivät lukeudu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden joukkoon. Myöskään kehitysvamma-alan ammattitutkinnon suorittaminen ei tuo näille henkilöille sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilön ammattinimikettä. Kehitysvamma-alan ammattitutkinto on tarkoitettu erityisesti työntekijöille, joiden tutkintoon ei ole kuulunut kehitysvamma-alan opintoja ja/tai jotka ovat toimineet alalla pitkään ilman tutkintoa. Ammattitutkinnon on tarkoitus tuoda kehitysvamma-alalle uusia työntekijöitä. Kehitysvamma-alan ammattitutkinnon suhdetta sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilömäärittelmiin on tarpeen tarkastella kehitysvamma-alan tutkintojen uudistamistyössä.

Taloudelliset vaikutukset

Esityksessä arvioidaan, että rajoitustoimenpiteisiin liittyvät ehdotukset eivät edellytä ammattihenkilöstön lisäämistä, joten lisäkustannuksia ei aiheudu. Tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon liittyvillä muutoksillakaan ei arvioida olevan taloudellisia vaikutuksia. Esityksessä nimetään kustannusvaikutteisiksi ehdotuksiksi lähinnä rajoitustoimenpiteisiin liittyvien kirjallisten päätösten tekeminen, jälkiselvittely ja kirjaaminen.

Näkemyksemme ehdotusten kustannusvaikutuksista on pessimistisempi. Esityksen mukaan tahdosta riippumattomasta erityishuoltoon voitaisiin toteuttaa myös yksityisissä avohuollon toimintayksiköissä tai laitoksissa. Tahdosta riippumattoman erityishuollon toteuttaminen edel-

lyttää moniammatillista lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön erityisosaamista. **Tahdosta riippumattoman erityishuollon toteuttaminen avohuollon toimintayksiköissä edellyttää kunnissa merkittävää moniammatillisen asiantuntemuksen vahvistamista ja lisäresursointia.** Asiakkaan kommunikoinnin ja itsemääräämisen tukeminen – ja siten rajoitustoimenpiteiden vähentäminen – edellyttää lisää ammattihenkilöstöä, kuten puhevammaisten tulkkereja ja puheterapeutteja. Henkilöstölle asetettavat osaamisvaatimukset lisääntyvät, jolloin koulutukseen tarvitaan taloudellista panostusta.

Tiedottaminen

Erytishuollosta annetun lain muutoksista ja niiden toimeenpanosta on **tiedotettava ymmärrettävässä muodossa ja saavutettavalla tavalla** niin palvelunkäyttäjille ja heidän läheisilleen kuin palvelujen järjestäjille ja tuottajille.

Lainsäädännön jatkokehittämisen tarpeet

Erytishuoltolakiin nyt esitetyt, perusoikeuksiin kohdistuvat rajoitukset on tarkoitettu väliaikaisiksi, jotta vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva YK:n yleissopimus saadaan ratifioitua. Rajoitukset kohdentuvat tietyn vamman perusteella valikoituvaan ihmisryhmään. Tämä on erityishuoltoa saavien kansalaisten yhdenvertaisuuden kannalta kestäväntä ja ristiriidassa YK-sopimuksen 14 artiklan kanssa. **Sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksiä koskevaa lainsäädännön kokonaisuudistusta on siksi välttämätöntä jatkaa kiireellisesti.**

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen varmistamiseksi on säädettävä myös vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen 12 artiklan edellyttämästä tuetusta päätöksenteosta. Suurin osa kehitys- ja puhevammaisista ihmisistä tarvitsee tukea pystyäkseen tekemään päätöksiä: he tarvitsevat tukea tiedon vastaanottamisessa, käsittelyssä ja päätösten seurausten ymmärtämisessä. Taloudellinen edunvalvonta ei vastaa näihin tarpeisiin eikä täytä YK-sopimuksen velvoitetta.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta on monilta osin puutteellinen ja vanhentunut. **Lakiin nyt esitetyt säännösmuutokset eivät saa viivästyttää vammaispalvelulain ja erityishuoltolain yhteensovittamista.** Lakien yhteensovittaminen on olennaisen tärkeää kehitys- ja puhevammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden, itsemääräämisoikeuden ja yksilöllisen tarpeen mukaisten palvelujen kannalta. Hallituksen tavoite kuntien tehtävien ja velvoitteiden vähentämisestä ei saa vesittää vammaislainsäädännön uudistamisen keskeisiä tavoitteita.

Helsingissä 9.2.2016

KEHITYSVAMMALIITTO RY.

Marianna Ohtonen
Toiminnanjohtaja

Susanna Hintsala
Yksikön johtaja

Lisätiedot

Yksikön johtaja Susanna Hintsala
puh. 040 741 6179
susanna.hintsala@kvl.fi

Tiedoksi

Eduskunnan Vammaisasiain yhteistyöryhmän (VAMYT) jäsenet
Perhe- ja peruspalveluministeri Juha Rehula