

Lausuntopyyntökysely

Vastausaika 27.3.2017 13:29:19

FI lausuntopyyntö VV

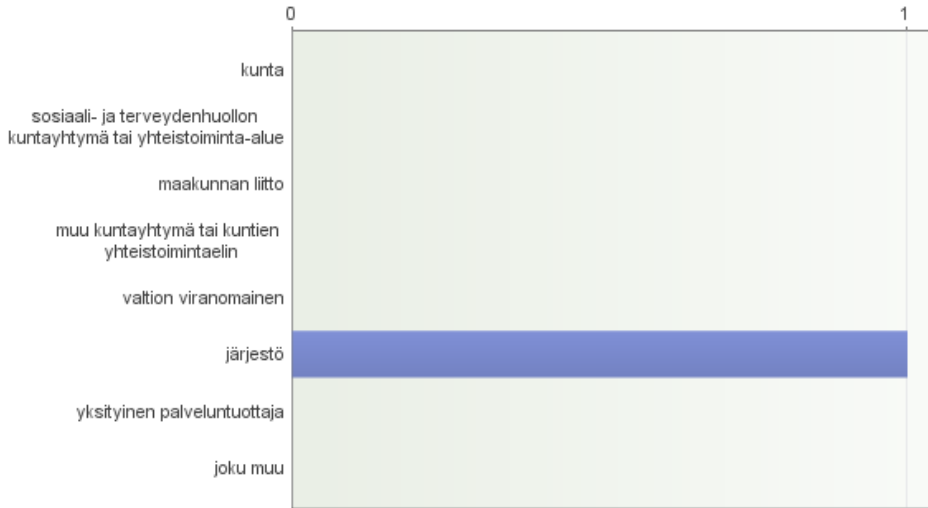
1. TAUSTATIEDOT

Vastaajien määrä: 1

Vastaajatahon virallinen nimi	Vastauksen kirjanneen henkilön nimi	Vastauksen vastuuhenkilön yhteystiedot	Lausuntopyyntöä käsittelevä päivämäärä toimielimessä	Toimielimen nimi
Kehitysvammaliitto ry	Susanna Hintsala, Eija Roisko, Antti Teittinen, Leealaura Leskelä, Sami Älli ja Marianna Ohtonen	Marianna Ohtonen, toiminnanjohtaja, Kehitysvammaliitto ry		Kehitysvammaliitto

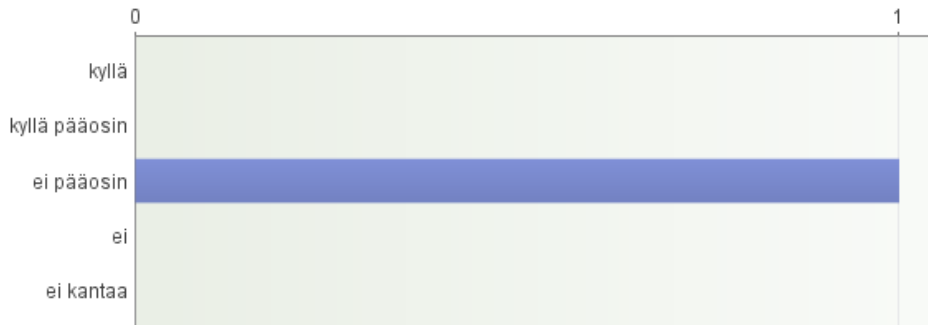
2. Onko vastaaja

Vastaajien määrä: 1



3. 1. Voidaanko uudistuksella kaventaa väestön terveys- ja hyvinvointieroja sekä parantaa palvelujen yhdenvertaista saatavuutta?

Vastaajien määrä: 1



4. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Kehitysvammaliitto antaa valinnanvapauslakiesityksestä lausunnon 93 jäsenorganisaationsa nimissä. Lausunnon tavoitteena on erityisesti Kehitysvammaliiton kohderyhmän: kehitysvammaisten, puhevammaisten sekä selkokieltä tarvitsevien ihmisten näkökulman esiin tuominen.

Kehitysvammaliiton näkemyksenä on, että sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistamisella on mahdollista kaventaa väestön terveys- ja hyvinvointieroja ja parantaa

palvelujen yhdenvertaista saatavuutta. Hallituksen esityksen arvioiminen on kuitenkin kokonaisuuden keskeneräisyyden takia haastavaa.

Kehitysvammaliitto pitää valinnanvapauden mahdollisuuksien lisäämistä tärkeänä uudistuksena järjestelmässämme. Valinnanvapaus tukee 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 niistä.

Kehitysvammaliitto korostaa, että selkeä, ymmärrettävä ja saavutettava tieto on asiakkaiden valinnanvapauden ja yhdenvertaisuuden keskeinen edellytys. Selkokielen tarve koskettaa merkittävää osaa sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttäjistä. Selkokeskuksen arvion mukaan (2014) noin 430 000 - 650 000 suomalaista tarvitsee selkokieltä voidakseen asioida viranomaisten kanssa sekä hoitaakseen henkilökohtaisia asioitaan. Selkokieltä tarvitsee arviolta 8 - 12 % lapsista ja nuorista, 6 - 10 % työikäisistä aikuisista sekä yli 15 - 20 % 65-vuotta täyttäneistä henkilöistä. Selkokielen käyttäjien määrä on edelleen huomattavassa kasvussa väestön ikääntymisen ja maahanmuuttajaväestön määrän kasvun myötä.

Palveluiden digitalisoinnin myötä tiedon saavutettavuuden merkitys korostuu entisestään. Parhaimmillaan sähköiset palvelut voivat edistää palvelujen yhdenvertaista saatavuutta eri puolilla maata. Erityistä tukea ja apua tarvitsevien ihmisryhmien valinnanvapauden ja yhdenvertaisuuden näkökulmasta digitalisointiin liittyy kuitenkin myös vaaroja, joihin tulee kiinnittää huomiota.

Saavutettavuus ei ole vain fyysisistä esteettömyyttä. Esimerkiksi Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi (2016/2102) verkkopalvelujen saavutettavuudesta antaa hyvän pohjan sille, miten tehdään esteetöntä verkkopalvelua, mutta se ei kata kognitiivisen eli tiedollisen saavutettavuuden aluetta kovinkaan laajasti. Vaarana on, että osallistavien digipalveluiden sijaan kehittykin eriarvoisuutta lisäävää toimintaa, kun osallistuminen on mahdotonta esimerkiksi monimutkaisen käyttöliittymän tai hankalien tekstien johdosta.

Kehitysvammaliiton mielestä selkokielen tulisi yhdenvertaisuuden turvaamiseksi olla sote-keskusten digitaalisissa palveluissa yksi kielivaihtoehdoista, jolloin se rinnastuu verkkopalveluissa toisen kotimaisen kielen ja vähemmistökielen asemaan. Myös palveluntuottajille tulisi asettaa velvoitteita koskien tiedon saavutettavuutta ja selkeää kieltä. Selkokieltä tarvitsevien henkilöiden kielelliset erityistarpeet tulee riittävässä määrin turvata sähköisten palveluiden kuten kansalaisen käyttöliittymän kehittämisessä sekä mahdollisten valinnanvapauden valtakunnallisten verkkopalveluiden suunnittelussa.

Kehitysvammaliitto näkee suurena riskinä sen, että hallituksen esitys pirstaloittaa edelleen palvelujärjestelmää asiakkaan näkökulmasta. Riskinä on, että erityisesti yhteen sovitettut palvelut eivät luonnoksen mukaisessa järjestelmässä toimisi kuitenkaan, tai toimisivat selvästi nykyistäkin huonommin. Hallituksen esityksestä ei hahmotu asiakkaan näkökulmasta toimiva kokonaisuutta, jossa perustason palvelut ovat lähtökohtaisesti kaikille saavutettavia ja jossa erityistason palvelut täydentävät ja korvaavat perustason palveluita, kun asiakkaan tarve sitä edellyttää.

Vaikka valinnanvapauden edistäminen on tärkeää, ovat toimivat palveluketjut ja yhteen sovitettut palvelukokonaisuudet vielä tärkeämpiä. Yhteensovitetuilla palvelukokonaisuuksilla on kehitysvammaisten ja puhevammaisten henkilöiden perusoikeuksien toteutumisen kannalta keskeinen merkitys. Suurin osa heistä käyttää useita eri palveluja samanaikaisesti. Vammaisten lasten ja nuorten kohdalla yhteen sovitettut palvelut ovat keskeinen tekijä turvaamassa lapsen kasvua ja kehitystä.

Myös vammaispalvelujen yhdenvertainen saatavuus eri puolilla Suomea huolestuttaa Kehitysvammaliiton jäsenistöä.

5. 2. Edistääkö uudistus tarkoituksenmukaisella tavalla asiakkaan vaikutusmahdollisuuksia omiin palveluihin?

Vastaajien määrä: 1



6. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- 1 Valinnanvapauslakiesitys lähtee siitä, että asiakkaat kykenevät omaehtoisesti valitsemaan palvelunsa ja hallitsemaan palvelukokonaisuuttaan. Kehitysvammaliitto on erityisen huolissaan niiden asiakkaiden oikeuksien toteutumisesta, joilla on paljon tuen tarvetta tiedon saannissa ja mielipiteen ilmaisussa.

Mikäli asiakkaiden voimavarat eivät ole riittävät tai valinnanvapauden käyttämiselle tarjottu tuki ei ole riittävä ja oikeanlaatuista, eivät lakiesitykselle asetetut tavoitteet toteudu.

Jotta asiakkaiden valinnanvapaus ja vaikutusmahdollisuudet toteutuvat, palvelunkäyttäjien saatavilla tulee olla selkokielistä ja saavutettavaa tietoa. Helppokäyttöisten ja saavutettavien sähköisten palveluiden lisäksi asiakkaille tulee turvata mahdollisuus saada selkokielistä ja kasvokkaista asiakasohjausta ja -neuvontaa eri palveluvaihtoehdoista ja palveluntuottajista.

Vammaisten ihmisten kannalta tärkeää on, että koko järjestelmä ja siihen liittyvät kommunikaatiokeinot ja -välineet ovat saavutettavia ja esteettömiä". Lisäksi tulee huomioida, että valinnanvapaus on haaste vaikeasti puhevammaisille henkilöille, jolla usein on myös lukemisen ja kirjoittamisen haasteita sekä joskus haasteita myös ymmärtämisessä. Lisäksi valinnanvapaus on haaste vaikeasti kehitysvammaisille henkilöille, jotka ymmärtävät tässä ja nyt –tilanteita, mutta eivät osaa ajatella tulevaa, eivätkä ymmärrä myöskään puhetta, viittomia ja kuvia. He voivat tehdä päätöksiä tässä ja nyt tilanteissa eleillä, ilmeillä ja kehonkielellä sekä toiminnan avulla. Tärkeää heidän kohdallaan on selvittää mieltymyksiä, mistä he pitävät ja mistä eivät (ja mikä kiinnostaa ja mikä ei).

Lähi-ihmisten ja muiden kommunikointikumppaneiden rooli vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin tukijana on merkittävä.

Päätöksen tekemisessä on tärkeää, että tuen tarve ja tukemisen tavat sopeutetaan henkilön yksilöllisiin tarpeisiin. Tärkeää on myös löytää ne keinot, jolla varmistetaan, että päätöksenteossa tukena olleet henkilöt ovat muodostaneet / tulkinneet asiakkaan toiveet oikein, siksi vaikeasti kehitysvammaisen ihmisen päätöksenteon tukemisessa ja tulkinnassa auttaisi, jos mukana olisi kaksi hänen tuntevaa henkilöä. Mielenpitoon ilmaisemista tulisi voida myös harjoitella arjessa. Puhevammaisen ihmisen mielenpitoita voi selvittää esimerkiksi Talking Mats keskustelukeinon avulla. Se ei kuitenkaan sovi kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisille ihmisille (mm. edellyttää kykyä ymmärtää kaksi sanaisia lauseita).

Jos vammaisten ihmisten valinnanmahdollisuudet toteutuvat yhdenvertaisesti ja laajasti, edistää uudistus tarkoituksenmukaisella tavalla asiakkaan vaikutusmahdollisuuksia. Maakunnan maksuseteli ja henkilökohtainen budjetointi ovat lähtökohtaisesti tervetulleita ja kannatettavia uudistuksia, jotka voivat tarkoituksenmukaisella tavalla tukea vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Lakiluonnoksen perusteella ei kuitenkaan ole selvää, missä määrin uudistus tosiasiallisesti vaikuttaa asiakkaan valinnanmahdollisuuksiin. Asiakkaan valinnanvapaus toteutuu maksusetelin, asiakassetelin, henkilökohtaisen budjetin kautta tai valitsemalla ammattihenkilö ja palveluntuottaja. Tosiasiallisesti maakunta kuitenkin päättää valinnanvapauden alan ja laajuuden. Maakunnat voivat päätösvaltansa perusteella eriytyä toisistaan valinnanvapauden laajuudessa, mikä ei edistä yhdenvertaisuuden toteutumista eri puolilla Suomea.

7. 3. Antaako uudistus asiakkaalle riittävät mahdollisuudet hakeutua asiakkaan omaan tilanteeseen sopivaan palveluun?

Vastaajien määrä: 1



8. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Uudistus lisää parhaimmillaan asiakkaan vaikutusmahdollisuuksia, mutta esitetystä muodosta asiakkaan on vaikea saada kokonaiskäsitystä palveluvalikosta ja niistä palveluista, joita hän tosiasiallisesti pääsee valitsemaan. Lisäksi on tehtävä työtä sen eteen, että asiakas saa selkeää, luotettavaa, vertailtavaa tietoa eri tahojen tuottamista palveluista päätöksentekonsa tueksi.

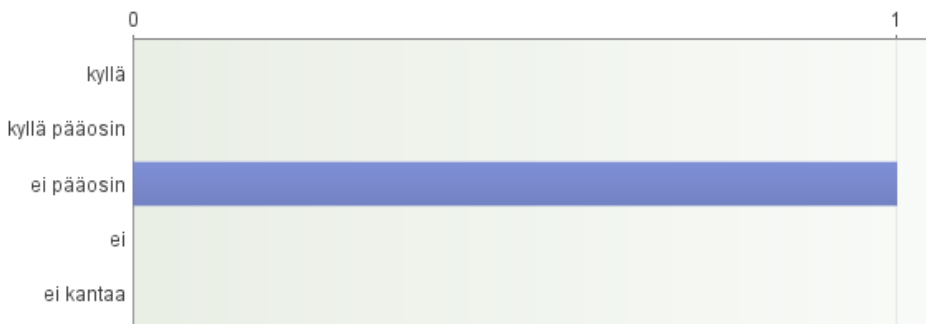
Vaikutusmahdollisuudet lisääntyvät niillä, jotka asuvat kasvukeskuksissa.

Palveluihin hakeutumiseen vaikuttavat saavutettava ja ymmärrettävä tieto palveluista, saavutettavat palvelut ja niiden etäisyys sekä erilaisten, yksilöllisten ja tarpeenmukaisten palveluiden tarjonta asuinalueellaan. Palvelut tulee taata myös haja-asutusalueella vaikeimmin vammaisille asiakkaille. Mikäli palvelut eivät ole saavutettavia, yksilöllisiä tarpeita vastaavia, jää vaikeavammaisten ihmisten valinnanvapaus muuta suppeammaksi. Vaikeimmin vammaiset ihmiset tarvitsevat useita, laaja-alaisia palveluita (esim. kuntoutus-, asumis- ja päivätoimintapalvelut), jolloin tulee varmistaa että palveluketjut toimivat ja ne on sovitettu yhteen. Toimimattomuus voi johtaa palveluiden sirpaleisuuteen, mikä ei edistä vammaisten ihmisten hyvinvointia, terveyttä ja elämänlaatua.

Uhkana on, että palvelun järjestäjä etäännyttävä asiakkaasta kuntatasolta maakuntaan, jonka vaikutusvalta jää rajalliseksi valtion voimakkaan ohjauksen vuoksi. Erityisenä haasteena ovat vaikeasti kehitysvammaiset ja hyvin vaikeasti puhevammaiset asiakkaat, joilla vaikeuksia ymmärtää ja ilmaista mielenpitoitaan. He eivät pysty vaikuttamaan omiin palveluihinsa koska kommunikoiivat ja ymmärtävät tässä ja nyt –tilanteita eivätkä ymmärrä puhetta, viittomia ja kuvia vaan kommunikoiivat eleillä, ilmeillä ja kehonkielellä sekä toiminnan avulla. Tärkeää heidän kohdallaan on selvittää mieltymyksiä, mistä he pitävät ja mistä eivät (ja mikä kiinnostaa ja mikä ei). Nämä ihmiset tarvitsevat vahvaa ja pitkäaikaista tukea päätöksenteossaan ja palveluihin vaikuttamisessaan.

9. 4. Jos asiakkaalla on laaja-alaisia palveluntarpeita, toteutuuko uudistuksessa asiakkaan mahdollisuus saada tarpeen mukaisella tavalla yhteensovitettuja palveluita?

Vastaajien määrä: 1



10. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Vaikeimmin kehitysvammaiset ja puhevammaiset ihmiset tarvitsevat useita, laaja-alaisia palveluita (esim. kuntoutus-, opetus-, asumis- ja päivätoimintapalvelut), jolloin tulee varmistaa että palveluketjut toimivat ja ne on sovitettu yhteen eri puolilla Suomea (ei vain kasvukeskuksissa).

Ehdotetussa mallissa laaja-alaisia palvelutarpeita omaavien asiakkaiden palvelut sirpaloituvat rakenteellisesti integroituun järjestelmään nähden ja vaikeus hahmottaa palvelujensa kokonaisuutta lisääntyy. Palvelujen integroinnista tulee erittäin vaativaa. Palveluohjaus tulee vaatimaan nykyistä enemmän resursseja. On oletettavaa, että esim. maksuseteleiden arvo tulee sisältämään vain aivan välttämättömät palvelun tuottamisen kustannukset. Tällöin palvelun tuottajalla ei ole taloudellista intressiä osallistua asiakkaan palvelun integrointia tukevaan työskentelyyn joka vie aikaa suorasta asiakastyöstä (yhteistyö muiden kanssa, neuvottelut jne.).

11. 5. Antaako uudistus riittävät edellytykset saavuttaa 3 miljardin euron kustannusten kasvun hillinnän tavoite?

Vastaajien määrä: 1



12. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Asiaa on kokonaisuuden keskeneräisyyden takia vaikea arvioida. Voidaan ajatella, että ideaalissa tilanteessa, tiheään asutuilla alueilla kaupunkiympäristöissä, joissa on tarjontaa palveluntuottajista, valinnanvapaus voisi parantaa kustannustehokkuutta. Tämä edellyttää kuitenkin, että asiakkaiden palvelutarpeet on huolella yhdessä asiakkaan kanssa arvioitu. Haja-asutusalueilla ei ole odotettavissa, että kilpailua syntyisi merkityksellisessä määrin. Riskinä haja-asutusalueilla on pikemminkin se, että palveluja ei ole riittävästi saatavilla.

Vammaisten henkilöiden kohdalla kustannusten hillinnän tavoitteen toteutumisessa korostuu se, miten toimiviksi ja sujuviksi monialaisten ja yhteensovitettujen palvelukokonaisuuksien muodostaminen ja ylläpitäminen muodostuu. Valinnanvapauslakiesitys ei näytä edistävän sellaisten syntymistä, vaan päinvastoin näyttäisi vaikeuttavan kokonaiskoordinoitua ja lisäävän palveluohjauksen tarvetta.

Kustannusten hillintä edellyttää panostamista integroituihin palvelukokonaisuuksiin, hyvinvointiteknologian tehokkaampaa hyödyntämistä, kaikille kansalaisille saavutettavien ja esteettömien ympäristöjen kehittämistä ja työntekijöiden työn uudelleen organisoitua tehokkaammalla tavalla.

Asiakkaiden valinnanvapauden keskeinen lähtökohta on selkeä ja saavutettava tieto. Helppokäyttöiset ja saavutettavat sähköiset palvelut eivät aiheuta lisäkustannuksia tavanomaisiin verkkopalveluihin nähden. Selkokielineen ja saavutettava tieto valinnanvapaudesta, eri palveluvaihtoehdoista sekä palveluntuottajista voi vähentää asiakasohjauksen kohdistuvaa painetta ja tuoda jopa säästöä, kun toistuvat kysymykset ja selvityspyynnöt vähenevät. Tämä edellyttää ensin periaatepäätöstä ja tosiasiallista panostusta selkokielineen palvelun kehittämiseen. Tuloksena asiakkaiden yksilöllisempään ohjaukseen ja tukeen valinnanvapauden osalta on käytettävissä enemmän resursseja. Tästä on saatu hyviä kokemuksia Satakunnan sairaanhoitopiiristä, joka on julkaissut sairaanhoitopiirin asiakkaille laajat selkokielineen verkkosivut ja potilasohjeet.

Riskinä on, että lakiesitys lisää byrokratiaa mm. järjestelmän hallinnassa, valvonnassa ja ohjauksessa, mikä kasvattaa maakunnan hallintokustannuksia. Lakiesitys edellyttää panostamista vaikuttavuuden arviointiin ja seurannan järjestelmien kehittämiseen ja tämä vaatii myös lisäresursseja. Riskinä on myös, että palvelujärjestelmän pirstaloituminen lisää kustannuksia.

13. 6. Toteutuuko demokratia esityksessä riittävällä tavalla? Jos ei, miten esityksen kansanvaltaisuutta voisi vahvistaa?

Vastaajien määrä: 1



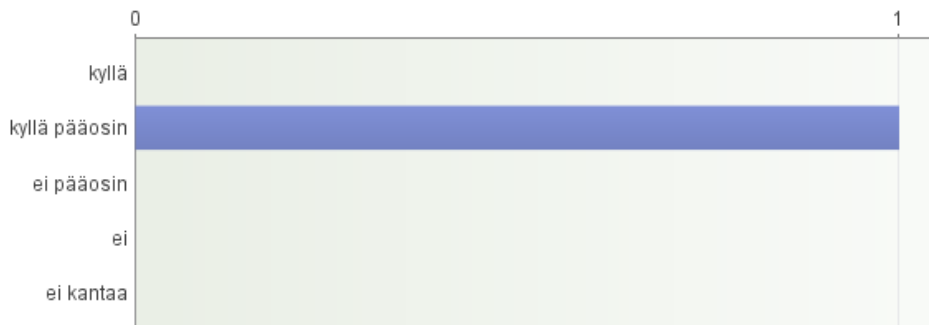
14. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Luonnoksen riskinä on päätösvallan etäänntyminen asiakkaista. Maakunnan hallinnossa tulee jatkossa huomioida myös alueelliset vaikuttamismahdollisuudet, koska olosuhteet eroavat suurten maakuntien eri osissa toisistaan huomattavasti. Yleisesti sote-palveluihin liittyvä demokratia kapenee erityisesti kuntatasolla siirtyen maakuntiin. Tästä syystä maakuntiin tarvitaan vammaisasioihin perehtynyt erillinen toimielin. Lakiesityksessä tulee parantaa myös vammaisten henkilöiden omia vaikuttamiskanavia.

15. 7. Edistääkö uudistus toimintatapojen muutosta ja uusien palveluinnovaatioiden käyttöönottoa, millä voidaan varautua tulevaisuuden haasteisiin?

Vastaajien määrä: 1



16. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Palvelujen järjestämisessä tullaan käyttämään Sitran palvelupakettimallia, joka lähtökohtaisesti edistää asiakas- ja maksuseteleiden käyttöä. Mikäli palveluinnovaatioiden paketointi on pulmallista esim. siksi, että se ylittää substanssilakien rajoja, se ei todennäköisesti tule käyttöön.

Sitran palvelupaketointi on hallinnollisesti ja taloudellisesti kätevä malli, mutta vammaispalvelujen osalta vielä ohut. Se voi johtaa myös ajatteluun, että vammaisen palvelutarpeet sovitetaan paketteihin mikä ei ole esim. henkilökohtaisen budjetoinnin perusajatuksena.

Mallissa esitetty kustannusten korvaamisen malli ohjaa oletettavasti palvelutuottajia tehostamaan omaa toimintaansa. Kyse on tuotekehityksestä ja sitä kautta syntyvästä kilpailuedusta, josta koitua taloudellinen hyöty koituu ensisijaisesti tuottajayhtiöiden ja niiden omistajien hyväksi. Haasteeksi muodostuu näin syntyvien hyvien käytäntöjen levittäminen. Yrityksillä tuskin on intressiä antaa oman kehittämistyön tuloksia vapaasti kilpailijoidensa käyttöön. Isompi kysymys on kehittämistyön kansallinen ja alueellinen ohjaus. Lakiluonnoksen arvioinnissa todetaan, että todellisuudessa maakunnilla ei ole välineitä ohjata itsenäisesti toimivia yrityksiä ja samoin sote-keskusten tosiasialliset mahdollisuudet valvoa ja ohjata valinnanvapauden piirissä olevia palvelutuottajia ovat heikot.

Uusien innovaatioiden kehittäminen edellyttää myös rahoituksen suuntaamista tutkimukselle ja kehittämistoiminnalle.

17. 8. Sosiaali- ja terveydenhuollon valinnanvapauslakiluonnoksen 3 luvussa säädettäisiin asiakkaan suoran valinnan sosiaali- ja terveystalvueluista. 8a. Ovotko säännökset suoran valinnan palveluista riittävän selkeitä siltä osin, mitkä palvelut kuuluvat yhtiöitettyvien valinnanvapauspalveluiden piiriin ja mitkä kuuluvat maakunnan liikelaitoksen tuottamiin palveluihin?

Vastaajien määrä: 1



18. Jos ei, miten olisi tarkoituksenmukaista määritellä ne perusteet, joilla maakunnat määrittelevät tarkemmin sote-keskuksissa tuotettavat perustason ja laajennetun perustason palvelut?

Ei vastauksia.

19. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Säännöksiä tulisi selkiyttää laajennetun perustason palveluiden osalta. Luonnoksen yksityiskohtaisissa perusteluissa on mainittu sosiaalipalveluiden osalta sellaisia palveluita (esimerkiksi perhetyö ja asumispalvelut), joiden antaminen perustuu sosiaalihuoltolain mukaan palvelutarpeen arviointiin ja päätökseen. Luonnoksessa tulisi selkiyttää, miten palvelutarpeen arvio toteutetaan. Asiakkaalla on laajennetun perustason palveluita annettaessa oltava aina oikeus kokonaisvaltaiseen palvelutarpeen arviointiin, elämäntilanteen edellyttämässä laajuudessa.

20. 8b. Turvaako maksusetelijärjestelmä maakunnalle riittävät ohjaus- ja vaikutusmahdollisuudet järjestämisvastuun kannon näkökulmasta?

Vastaajien määrä: 1



21. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Kehitysvammaliitto korostaa, että järjestämisvastuu sisältää aina myös laadunvalvonnan vastuun asiakkaalle palveluista. Ehdotetussa mallissa palveluntuottajien valvontaan ei ole tältä osin kiinnitetty riittävästi huomiota.

Kuten hallitus itse toteaa lakiluonnoksen vaikutusten arvioinnissa, maakunnan tosiasialliset mahdollisuudet ohjata palveluntuottajia ovat heikot ja vastuu valvonnasta siirtyy asiakkaille. Erityisesti heikossa asemassa olevien asiakasryhmien osalta tilanne on erittäin huolestuttava.

"On myös huomattava, että osa palveluntuottajista (maksu- ja asiakassetelipalvelujen tuottajat, henkilökohtaisella budjetilla toteutettavien palvelujen tuottajat) jäävät kokonaan maakunnan välittömän ohjauksen tavoittamattomiin. Maakunta ei solmi niiden kanssa sopimuksia eikä niihin sovelleta hyväksymismenettelyä, jossa maakunta voisi asettaa niiden toimintaa koskevia ehtoja. Lähtökohtaoletuksena on, että palvelujen tuottajat toimivat 'oikein' ilman maakunnan välitöntä ohjaustakin. Tästä seuraa huomattavia vaatimuksia palvelujen käyttäjien vastuulle ja valppaudelle ja kyvylle reagoida oikea-aikaisesti palveluissa esiintyviin ongelmiin." (Lakiesitysluonnoksen yleisperustelut, sivu 60).

22. 8c. Onko maksusetelijärjestelmässä sote-keskuksen oikeuksista ja velvollisuuksista säädetty tarkoituksenmukaisesti?

Vastaajien määrä: 1



23. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Päävastuu on säädöksen mukaan sote-keskuksella, mutta valinnanvapaus on asiakkaalla. Sote-keskuksella tulee olla riittävät resurssit ylläpitää palveluntuottajia koskevaa tietopohjaa, jotta se voi seurata asiakkaan palvelupolkua ja arvioida sen vaikuttavuutta.

24. 8d. Mahdollistaako maksusetelijärjestelmä asiakkaalle riittävät mahdollisuudet vaikuttaa tarvitsemiensa palvelujen toteutukseen?

Vastaajien määrä: 1



25. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Asiakkaan vaikutusmahdollisuuksiin maksusetelijärjestelmässä liittyy epävarmuustekijöitä. Maksusetelijärjestelmän mahdollistaa asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa palvelun laatuun, jos vaihtoehtoisia palvelun tuottajia on tarjolla ja vammaiset ihmiset saavat riittävästi tukea valintojen tekemiseen. Lopullinen valinnanvapauden laajuus ja toteutuminen maksusetelijärjestelmässä ratkeaa maakunnan valinnanvapauden laajuutta koskevien päätösten kautta. Riskinä on se, että valinnanvapaus ei ulotu palvelun toteuttamisen tapaan. Tähän asiakas voi yrittää vaikuttaa vaihtamalla palveluntuottajaa, mutta käytännössä tämä voi osoittautua vaikeaksi. Haja-asutusalueilla ja pienillä paikkakunnilla ei ole käytännössä riittävästi vaihtoehtoja, mistä valita.

Vammaisten ihmisten kohdalla valinnanvapauden toteutuminen edellyttää, että tarjolla on riittävästi saatavissa olevia ja esteettömiä vaihtoehtoja. Vammaisten ihmisten kohdalla esimerkiksi kuljetuspalvelun rajoitettu saatavuus voi muodostaa tosiasiallisen esteen valinnanvapauden toteutumiselle.

Säädöksen toteutuminen edellyttää huomattavaa panostusta palveluohjaukseen, koordinaatioon ja asiakkaiden tukemiseen päätöksenteossa (tuettu päätöksenteko). Vammaisten henkilöiden ja muiden haavoittuvassa asemassa olevien asiakasryhmien kannalta ammatillisesti ja tehokkaasti toteutetulla palveluohjauksella tulisi uudessa järjestelmässä olemaan erittäin merkittävä rooli. Sitä ei voi korvata esim. vapaaehtoistyöhön perustuvalla tuetulla päätöksenteolla.

26. 9. Lakiluonnoksen 4 luvussa säädettäisiin asiakkaan mahdollisuuksista valita maakunnan liikelaitos ja sen toimipiste. Antavatko säännökset asiakkaalle tarkoituksenmukaiset mahdollisuudet valita palvelujen tuottaja?

Vastaajien määrä: 1



27. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Säädökset antavat pääosin asiakkaalle tarkoituksenmukaiset mahdollisuudet valita palvelujen tuottaja. Vammaisten ihmisten kohdalla tämän edellytyksen toteutuminen vaatii kuitenkin lisäedellytysten täyttymistä.

Lakiluonnos lähtee siitä, että asiakkaat pääosin kykenevät perustellusti valitsemaan palvelunsa ja hallitsemaan palvelukokonaisuuttaan. Mitä monimutkaisemmaksi järjestelmä muotoutuu, sitä enemmän on panostettava sen käyttäjien tukemiseen. Mikäli asiakkaiden voimavarat eivät ole riittävät tai valinnanvapauden käyttämiselle tarjottu tuki ei ole riittävää ja oikeanlaatuista, eivät lakiesitykselle asetetut tavoitteet toteudu.

Vammaisten ihmisten kannalta tärkeää on, että koko järjestelmä ja siihen liittyvät kommunikaatiokeinot ja -välineet ovat saavutettavia ja esteettömiä. Selkokielen tieto valinnanmahdollisuuksista ja eri vaihtoehtoista hyödyttää erityisryhmien lisäksi kaikkia palvelunkäyttäjiä ja edistää valinnanvapauden toteutumista.

On myös huomioitava kielivähemmistöihin kuuluvat tai maahanmuuttajataustaiset vammaiset ja tukea heidän asiointiaan omalla äidinkielellään. Viittomakieltä käyttävien vammaisten henkilöiden asema tulisi erityisesti huomioida ja tulkkipalvelun käytettävyyttä valinnanvapauden käyttämisessä turvata.

Myös vammaisten lasten ja nuorten asemaan on kiinnitettävä erityistä huomiota. Lakiluonnoksen sisältämä 12 vuotta täyttäneen lapsen itsemääräämisoikeutta koskeva sääntely on nyky muodossaan epäselvä. Luonnoksen mukainen muotoilu perustuu potilaslain sääntelyyn eikä se sovi sellaisenaan tähän yhteyteen.

Lapsen itsemääräämisoikeuden sääntely edellyttää jatkovalmistelua. Jatkovalmistelussa tulisi huomioida lapsen mielipiteen selvittäminen ja vaikutusmahdollisuudet ikä- ja kehitystason mukaisesti, lapsen oikeus suojeluun ja toisaalta itsemääräämiseen. Jatkovalmistelussa tulisi huomioida huoltajan rooli lapsen hoidon ja hoivan toteuttamisesta ensisijaisesti vastuussa olevana tahona. Päätös lapsen palvelun tuottajasta tulisi tehdä yhteistyössä ja päätöksenteon viimekätisenä perusteena tulisi aina olla lapsen kokonaisedun arviointi.

28. 10. Lakiluonnoksen 5 luvussa säädettäisiin asiakassetelin käytöstä asiakkaan valinnanvapauden lisäämisessä. 10a. Ovatko säännökset asiakkaan aseman ja oikeuksien näkökulmasta tarkoituksenmukaisia?

Vastaajien määrä: 1



29. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Sosiaalihuollon näkökulmasta asiakassetelin käyttö mainituissa palveluissa on hyvä vaihtoehto. Esiin nousee tässä kuitenkin tarpeellisen tiedon saannin oikeus valinnan tekemiseksi. Samoin kyseisten palvelujen laadun valvonta, miltä osin säädöstä tulisi vielä parantaa.

Asiakassetelin käytön laajuudesta päättää viime kädessä maakunta. Osa asiakkaista voi käyttää valinnanvapautta, osa ei mikäli tuki päätöksenteolle on olematon/riittämätön. Lisäksi valinnanvapautta rajataan tosiallisesti kunkin maakunnan päättämällä asiakassetelin arvolla, esim. takuueläkkeen varassa elävällä kehitysvammaisella henkilöllä ei ole mahdollisuutta kustantaa hinnaltaan setelin arvon ylittäviä palveluja.

30. 10b. Turvaako asiakassetelijärjestelmä maakunnalle riittävät ohjaus- ja vaikutusmahdollisuudet järjestämisvastuun kannon näkökulmasta?

Vastaajien määrä: 1



31. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Säädöksessä tulee kiinnittää enemmän huomiota palvelun sisällön ja laadun valvontaa. Näissä on suuria puutteita tällä hetkellä. Tältä osin viittaamme myös vastaukseemme kysymyksessä 8B.

32. 10c. Ovatko asiakassetelijärjestelmän käyttöönottoa koskevat maakunnan päätöksentekoa koskevat rajaukset riittäviä ja turvaavatko ne asiakkaan valinnanvapauden toteutumisen?

Vastaajien määrä: 1



33. Vapaamuotoiset huomiot.

Ei vastauksia.

34. 11. Lakiluonnoksen 6 luvussa säädettäisiin henkilökohtaisen budjetin käytöstä asiakkaan valinnanvapauden lisäämisessä. Mahdollistavatko säännökset asiakkaalle riittävät mahdollisuudet vaikuttaa tarvitsemiensa palvelujen toteutukseen?

Vastaajien määrä: 1



35. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

I Henkilökohtaista budjetointi on tervetullut uudistus vammaisille ihmisille. Se edesauttaa vammaisten ihmisten valinnanvapauden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista ja tuo niiden toteuttamiseen parhaimmillaan uuden, vaikuttavan tavan.

Valinnanvapaus lisääntyy henkilökohtaisen budjetin kautta, jos tarjolla on riittävästi saavutettavia palveluja ja jos budjetin käyttäjä voi tosiasiasa tehdä merkityksellisiä valintoja. Valinnanvapauden lisääntyminen edellyttää myös, että henkilökohtaisen budjetin mahdollisuus on riittävän laajan asiakaskunnan saavutettavissa. Osalla asiakkaita henkilökohtaisen budjetin käyttö edellyttää, että tarjolla on riittävää ammatillista ohjausta ja tukea.

Kehitysvammaliitto esittää suurena huolena sen, että nykyisessä säädösmuodossaan henkilökohtaisen budjetoinnin ulkopuolelle jäävät vaikeammin kehitysvammaiset ja puhevammaiset henkilöt, jotka tarvitset tukea budjetin suunnitteluun ja hallinointiin. Tältä osin esitämme, että henkilökohtaisen budjetoinnin järjestämistavaksi lisätään myös ammatillisesti toteutettu hallinnointitapa.

Lakiluonnoksen henkilökohtaista budjettia koskeva sääntely vaatii vielä täsmentämistä ja tarkennusta. Pidämme tärkeänä, että henkilökohtaisen budjetoinnin käytännön kokeiluja, kehittämistyötä ja tutkimuksellista seuranta ja arviointia jatketaan sosiaali- ja terveysministeriön, maakuntien, järjestöjen ja palveluntuottajien kesken. Tähänastiset kokemukset henkilökohtaisen budjetin käytöstä ovat olleet myönteisiä mutta vielä rajallisia niin asiakkaiden, palvelun järjestäjien kuin palvelun tuottajien näkökulmasta.

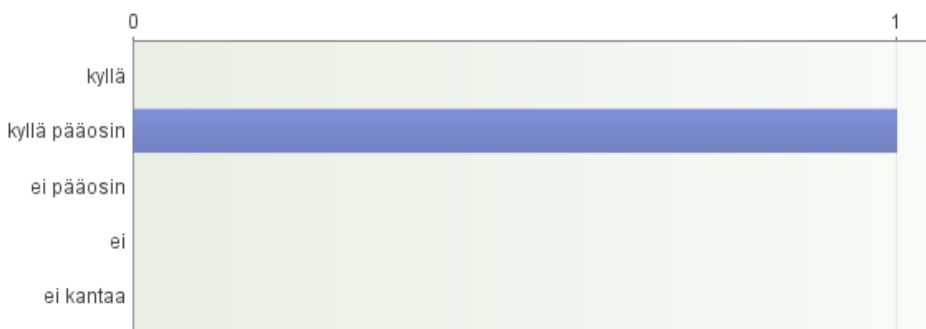
Luonnoksen mukaan henkilökohtaisen budjetin saamisen edellytyksenä on jatkuva tuen ja avun tarve. Kyseisen käsitteen sisältö ei ole selvä, ja sen sisältöä tulisi tarkemmin avata esityksen perusteluissa.

Henkilökohtaisen budjetin käyttöä ei tulisi rajata liian suppealle asiakasryhmälle. Lakiluonnoksen mukaan henkilökohtaisen budjetin käyttö edellyttäisi, että asiakas pystyisi joko itse tai tuettuna suunnittelemaan ja hallinnoimaan oman palvelukokonaisuutensa. Yksityiskohtaisten perustelujen mukaan henkilökohtaiseen budjettiin kuuluisi tuki sen käyttämiseen. Luonnoksessa ei kuitenkaan tarkemmin selosteta, minkälaista tukea olisi mahdollisuus käyttää. On huomioitava myös se, että osa vaikeammin vammaisista henkilöistä hyötyisi henkilökohtaisen budjetoinnin järjestämistavasta, mutta he voivat tarvita apua kaikissa budjetoinnin vaiheissa ja kokonaisuuden hallinnoinnin kaikissa asioissa.

Jatkovalmistelussa tulisikin tarkentaa henkilökohtaisen budjetin käytön hallinointia ja soveltamisalaa.

36. 12. Valinnanvapauslainsäädännön myötä esitetään potilaslakiin ja sosiaalihuollon asiakaslakiin lisättäväksi uusi luku päätöksenteon tukemisesta (tuettu päätöksenteko). Valinnanvapauslainsäädäntöön sisältyisi potilaille ja asiakkaille erilaisia valinnanmahdollisuuksia (muun muassa suoran valinnan palvelut, maksuseteli, asiakasseteli ja henkilökohtainen budjetti). Näissä erilaisissa valintatilanteissa asiakkaat voivat tarvita tukea valintoja tehtäessä. Onko tuettua päätöksentekoa koskevat säännökset tarkoituksenmukaisia?

Vastaajien määrä: 1



37. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

I Tuetun päätöksenteon sääntely on kannatettava ja tervetullut uudistus. Sääntely kaippaa vielä joitakin tarkennuksia.

Kehitysvammaliitto näkee ongelmana sen, että nyt tehdään vanhojen lakien pohjalle lisäykset, mikä on kovin suppea näkemys valinnanvapaudesta ja tuetusta päätöksenteosta. Samansuuntaiset linjaukset tulee saada myös tulevaan vammaislainsäädäntöön (Valas-laki) ja terveydenhuoltolakiin. Tulkauspalvelusta säädetään erikseen, ei voida käyttää tuettuun päätöksentekoon.

Jokainen kykenee tekemään päätöksiä, eroja on vain siinä mistä asiasta päätöksiä tehdään eli millaiset voimavarat asiakkaalla itsellään on tehdä päätöksiä ja miten päätöksentekoa tuetaan.

Vaikeimmin kehitysvammaiset ihmiset eivät osaa puhumalla tai tuettunakaan tuoda esille haluamiaan valintoja tulevista asioista. He tekevät päätöksiä tästä hetkestä, heillä ei ole voimavaroja tehdä päätöksiä tulevasta. Jos heillä ei ole kokemuksia asiasta, ei siitä voi päättää. Heille päätöksen tekeminen on prosessi, jossa selvitetään heidän mieltymyksiään ja sitä mistä he pitävät ja mistä eivät pidä. On tärkeää, että heitä tukee läheiset tai pidempään heidän kanssa toimineet henkilöt.

Tuen tarve ja tukemisen tavat tulee sopeuttaa henkilön voimavarojen ja kykyjen mukaisiksi.

Erityistä huomiota tulee kiinnittää siihen, että tehdyt tulokset vaikeimmin vammaisten (vaikeasti kehitysvammaiset ja autistiset ihmiset, muistisairaat ja vaikea aivovamma) päätöksistä on tehty oikein. Suositeltavaa on, että tulkintaa tehdään pidempään ja siinä on mukana kaksi ihmisen hyvin tuntevaa henkilöä, jotka ovat saaneet täydennyskoulutusta vaikeasti vammaisen ihmisen päätöksenteon tukemiseen. On tärkeää, että päätöksenteossa tukeva henkilö tuntee tukevan henkilön ja kykenee kommunikoidaan hänen kanssaan.

Lievästi vammaiset ihmiset pystyvät pohtimaan ja vertaamaan asioita, kun heitä tuetaan ymmärtämään asian taustaa, sisältöä ja merkitystä, miten päätös vaikuttaa hänen elämäänsä (hyvät ja huonot puolet) ja mihin kokonaisuuteen päätös liittyy. Vertailussa auttaa, jos asiaa jäsenetään selkokielellä ja muilla puhetta tukevilla keinoilla. Selkokielellinen tieto valinnanmahdollisuuksista ja eri vaihtoehdoista hyödyttää erityisryhmien lisäksi kaikkia palvelunkäyttäjiä ja edistää valinnanvapauden

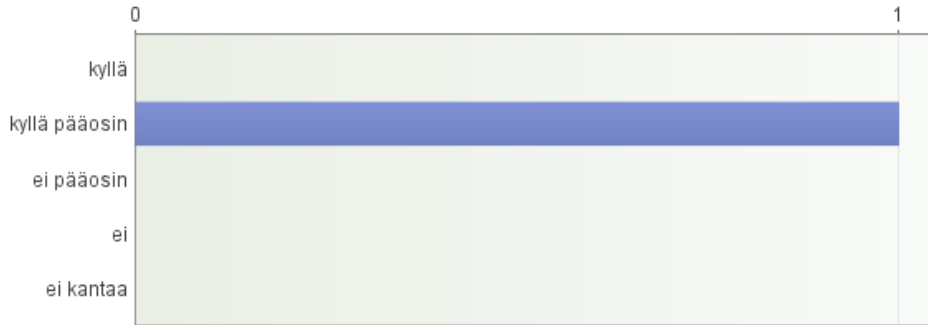
toteutumista.

Tuettua päätöksentekoa ei voi yhdistää tulkkauspalveluun: Tulkkien rooli on tarkoin määritelty. Tulkkauspalvelua myönnetään henkilölle, joka pystyy ilmaisemaan itseään jonkin keinon avulla. Tulkki ei auta mielipiteen muodostamisessa, vain ilmaisun tulkitsemisessä. Tulkkien rooli ei ole avustaa. Henkilökohtaiseen apuun voidaan kytkeä, jos avustettava henkilö näin tahtoo. Edellyttää täydennyskoulutusta avustajalle.

Aina asiakkaan omat ja hänen läheisensä kyvyt eivät riitä sukkuloimaan tässä byrokratian viidakossa. Apua tarvitaan. Lainsäädännössä ei pidä nyt luottaa hyvää tarkoittaviin ajatuksiin. Tarvitaan selkeitä ja valituskelpoisia säännöksiä.

38. 13. Lakiluonnoksen 7 luvussa säädettäisiin palvelun tuottajien hyväksymis- ja sopimusmenettelyistä. 13a. Ovatko säännökset hyväksymismenettelyistä uudistuksen tavoitteiden kannalta tarkoituksenmukaisia?

Vastaajien määrä: 1



39. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Hyväksymismenettelyissä tulisi mainittujen asioiden lisäksi huomioida asiakkaiden osallisuus. Palvelujen sisällön ja laadun valvonta ei toteudu säädöksessä tarpeellisessa mittakaavassa.

Sote-uudistuksen alkuvaiheessa oli tavoitteena myös huolehtia järjestöjen ja pienten palveluntuottajien mahdollisuudesta kilpailla/päästä markkinoille. Säädöksissä ei kuitenkaan huomioida millään tavalla tätä näkökulmaa.

40. 13b. Ovatko säännökset sopimusmenettelyistä uudistuksen tavoitteiden kannalta tarkoituksenmukaisia?

Vastaajien määrä: 1



41. Vapaamuotoiset huomiot.

Ei vastauksia.

42. 14. Lakiluonnoksen 8 luvussa säädettäisiin palvelujen tuottamisesta ja palvelun tuottajien velvoitteista. Ovatko säännökset uudistuksen tavoitteiden kannalta tarkoituksenmukaisia?

Vastaajien määrä: 1





43. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Palvelujen tuottajalla tulisi olla velvollisuus tuottaa palveluja esteettömästi ja saavutettavasti sekä tiedottaa niistä saavutettavasti. Palvelun tuottajilla tulisi olla myös riittävä tieto ja taito palvella vammaisia ihmisiä, jotta yhdenvertaisuus muuhun väestöön nähden toteutuisi. Palveluiden tuottamisessa tulisi kannustaa niiden toteuttamiseen kaikille sopivan suunnittelun (design for all) periaatteita noudattaen.

44. 15. Lakiluonnoksen 9 luvussa säädettäisiin palvelun tuottajalle suoritettavista korvauksista. 15a. Ovatko suoran valinnan palveluita koskevat kiinteän maksun osuus ja sen määräytymistä koskevat edellytykset riittäviä turvaamaan palvelujen riittävä rahoitus?

Vastaajien määrä: 1



45. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Tähän kysymykseen on mahdotonta vastata koska testattua tietoa ei ole käytettävissä.

46. 15b. Ovatko säännökset muista korvauksista uudistuksen tavoitteiden kannalta tarkoituksenmukaisia?

Vastaajien määrä: 1



47. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Vaikuttavuuteen perustuvat korvaukset ovat välttämättömiä, mutta vaikuttavuusmittareiden luominen vaatisi huomattavan paljon parempaa tietopohjaa kuin on käytettävissä.

48. 16. Lakiluonnoksen 11 luvussa säädettäisiin lain voimaantulosta. Ovatko 71 §:n mukaiset siirtymäsäännökset uudistuksen tavoitteiden kannalta tarkoituksenmukaisia?

Vastaajien määrä: 1



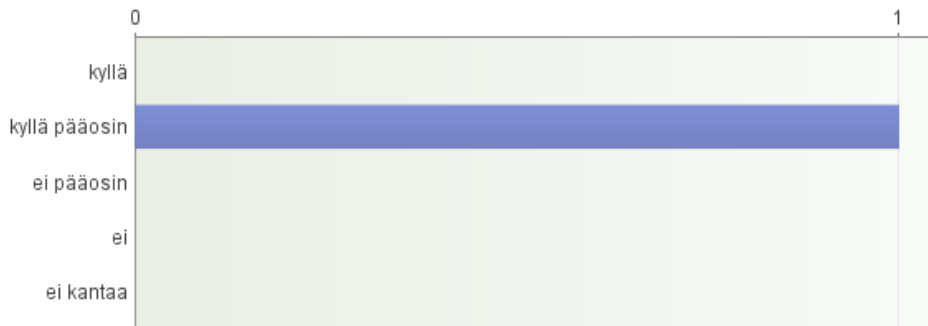
49. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Kehitysvammaliiton kantana on, että siirtymäsäädökset ovat epärealistiset mm. toimivaa tietojärjestelmää ei ole mahdollista aikaan saada tässä ajassa.

50. 17. Antaako esitys maakunnille riittävät edellytykset järjestämisvastuun toteuttamiseen?

Vastaajien määrä: 1



51. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Esitetty malli on hajanainen ja hankalasti hallittava kokonaisuus järjestämisvastuun ja laadun valvonnan näkökulmasta. Riskinä on, että maakunnille tuleva rahoitus voi olla tulevinä vuosina alimitoitettu.

52. 18. Antaako esitys riittävät edellytykset sosiaali- ja terveydenhuollon markkinoiden syntymiseen?

Vastaajien määrä: 1



53. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Palveluiden markkinat syntyvät kasvukeskuksiin mutta syrjäseuduille niitä ei synny. Kasvukeskuksiin voi syntyä myös turhaa kapasiteettiä, mikä voi lisätä kustannuksia. Esityksen vaikutuksia on siihen liittyvät epävarmuustekijät huomioiden mahdotonta arvioida.

54. 18b. Antaako esitys riittävät edellytykset pienten toimijoiden toimimiseen sosiaali- ja terveydenhuollon markkinoilla?

Vastaajien määrä: 1



55. Jos ei, miten esitystä tulisi muuttaa?

Ei vastauksia.

56. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Pienille toimijoille kokonaismalli on hankala ja on suuri riski, että he eivät pärjää kilpailutuksissa ja palvelut keskittyvät edelleen isoille toimijoille.

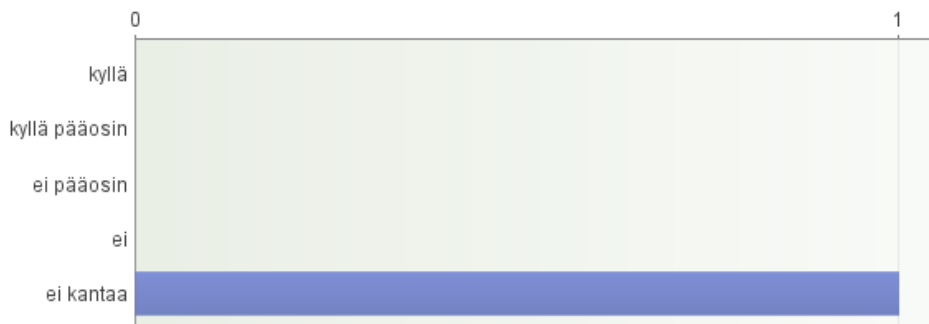
57. 19. Miten ihmisen lisääntyvä mahdollisuus valita palveluntuottaja ja vaikuttaa siten palveluihinsa vaikuttaa ihmisen hoitoon?

Vastaajien määrä: 1

- Kysymys on epäselvä.

58. 20. Onko laki tarkoituksenmukainen hammashoidon näkökulmasta?

Vastaajien määrä: 1



59. Vapaamuotoiset huomiot.

Ei vastauksia.

60. 21. Onko uudistuksen vaikutukset arvioitu näkemyksenne mukaan oikein ja riittävästi?

Vastaajien määrä: 1



61. Vapaamuotoiset huomiot.

Vastaajien määrä: 1

- Kustannusten nousuun liittyvät riskit on tunnistettu, mutta niille ei ole annettu riittävää painoarvoa kokonaisarvioinnissa. Järjestelmän vaatimia merkittäviä uusia kustannuksia (sopimusbyrokratia, vaikuttavuustietopohjan rakentaminen ja ylläpitäminen, markkinointi, tietojärjestelmät) ei ole riittäväällä tavalla huomioitu. Arvioinnissa ei ole otettu huomioon järjestelmän väistämättä mukanaan tuomia päällekkäisyyksiä eikä rakenteellisen integraation hyötyjä, jotka jäävät tässä mallissa saavuttamatta.

62. 22. Miten arvioitte uudistuksen vaikuttavan oman taustaorganisaationne tai jäsenorganisaatioidenne asemaan?

Vastaajien määrä: 1

- Uusi järjestelmän myötä henkilöstön kouluttamisen tarve kasvaa sekä Kehitysvammaliiton toiminnassa että sen jäsenorganisaatioiden toiminnassa. Kysyntä uusien palveluinnovaatioiden kehittämiseksi kasvaa. Tutkimusta tarvitaan yhä enenemässä määrin, mutta huolena on se tullaanko sille varaamaan riittäviä valtakunnallisia resursseja.

Uudistus edellyttää valtakunnallisten palvelutarpeen arvioinnin välineiden kehittämistä. Tähän Kehitysvammaliitolla on vahva osaaminen yhdessä jäsenorganisaatioiden kanssa.

63. 23. Muut vapaamuotoiset huomiot hallituksen esitysluonnoksesta.

Vastaajien määrä: 1

- Sekä perustason palveluiden että erityistason palveluiden tulisi olla siten saavutettavia ja esteettömiä, että myös vammaiset henkilöt pystyvät käyttämään niitä yhdenvertaisesti muun väestön kanssa. Tämä edellyttää esimerkiksi monimuotoisia ja esteettömiä yhteydenpito- ja tunnistautumistapoja, joissa on huomioitu myös puhevammaiset henkilöt ja selkokielisyys.

64. 24. Yksilöidyt säädösmuutosehdotukset.

Ei vastauksia.