

Sosiaali- ja terveysministeriö
kirjaamo@stm.fi

LAUSUNTO 1.10.2018

Lausunto erityishuoltoapiirien asemasta sote-uudistuksessa

Kehitysvammaliitto kiittää mahdollisuudesta antaa lausunto erityishuoltoapiirien asemasta sote-uudistuksessa.

Kehitysvammaliitto on asiantuntijajärjestö, jonka jäseniä ovat palveluiden tuottajat. Liitto edustaa 93 jäsenorganisaatiota – kuntayhtymiä, kuntia, seurakuntia, rekisteröityjä yhdistyksiä ja säätiöitä – sekä yksityisiä ihmisiä. Liiton jäsenet tekevät kehitys- ja puhevamma-työtä tai toimivat muuten vammaisten henkilöiden hyväksi. Suomessa arvioidaan olevan noin 40 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. Kehitysvammaisten lisäksi on 65 000 ihmistä, joilla on eriaisteisia puhe- ja kommunikaatiovaikeuksia, sekä arviolta jopa 650 000 selkokielen tarvitsijaa.

Onko selvityshenkilöiden ehdotus vammaisten henkilöiden sosiaali- ja terveyspalvelujen tulevasta organisoitumismallista mielestänne tarkoituksenmukainen?

Kyllä

Ehdotus on siltä osin oikea, että vammaisten henkilöiden käytännön mahdollisuuksia käyttää yleisiä sosiaali- ja terveyspalveluja on edelleen edistettävä ja osaamista peruspalveluissa kohdata vammaisen ihminen parannettava. Peruspalveluissa on resurssivajetta ja osaamista tulisi kehittää vahvasti. On tärkeää, että vammaisten ihmisten kanssa toimivilla työntekijöillä, kuten maakuntien liikelaitosten ja peruspalvelujen henkilöstöllä on riittävä osaaminen, tieto ja taidot vammaisten ihmisten kohtaamiseen, osallistamiseen ja tukemiseen. Nykyisillä erityishuoltoapiireillä ja järjestöillä on tähän tarvittavaa tietoa, taitoa ja osaamista, jota ne voivat jakaa tarjoamalla koulutusta, konsultointia ja tarjoamalla neuvontapalveluja.

Järjestöjen rooli palveluneuvonnassa ja juridisissa ongelmissa tulee lisääntymään. Lisäksi rooli tiedon kokoamisessa ja tiedon jalostamisessa palvelemaan asiakkaita, heidän läheisiään ja palveluiden tuottajia kasvaa. Järjestöjen roolia erityisasiantuntijoina tulee kasvattaa ja yhteistyötä maakunnan liikelaitosten, YTA-alueiden ja OT-keskusten eri toimijoiden kanssa lisätä.

Näemme hyvänä sellaisen organisointimallin, jossa erityishuoltoapiirien toiminta liitetään osaksi maakuntien liikelaitosta ja erityisen vaativat palvelut keskitetään viidelle yhteistoiminta-alueelle (YTA-alueet) ja lasten ja nuorten osalta OT-keskuksiin. Näemme tärkeänä kuitenkin, että OT-keskuksissa asiakkuudet tarkastellaan ikärajan suhteen joustavasti eikä pidetä 18-vuotta kategorisena rajana päästä asiakkaaksi OT-keskukseen. Selvityshenkilöt myös suosittavat mallia, jossa erityishuoltoapiiri liittyessään osaksi maakunnan liikelaitosta, voi luoda toimintasopimuksia esim. lähimaakuntien kanssa. Tämä malli tulisi kyseeseen esim. Etevan ja Vaalijalan kuntayhtymien kanssa.

Vaativan erityishuollon kysymyksissä on erittäin tärkeää, että palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman kokonaisuudesta vastaa laaja-alainen moniammatillinen työryhmä yhdessä vammaisen henkilön ja heidän lähi-ihmistensä kanssa. Kannatamme yhden suunnitelman periaatetta

ja näemme asiakassuunnitelman merkityksen hyvin keskeisenä asiakkaan oikeusturvan näkökulmasta. Arviointiin tarvitaan moniammatillinen työryhmä, yhtenevät periaatteet ja arvioinnin välineet. Palvelutarpeen arviointi tulee tehdä yhdessä asiakkaan ja tarvittaessa hänet hyvin tuntevien lähi-ihmisten kanssa. Palvelutarpeen arvioinnissa tulee varmistaa asiakkaan oman näkemyksen kuuleminen ja kunnioittaminen sekä todelliset mahdollisuudet valita ne palvelut, joita hän itse katsoo tarvitsevänsä. Vammaisen henkilön oma osallisuus ja kuuleminen tulee varmistaa ja taata vammaiselle henkilölle hänen tarvitsemansa ymmärtämisen tuki. Monialaisen tai –ammattillisen tiimin vuorovaikutus- ja kommunikaatio-osaaminen korostuu erityisesti silloin kun asiakas toimii olemuskielen varassa. Olemuskielillä kommunikoivien ja kommunikoinnissaan paljon tukea tarvitsevien ihmisten valintojen ja mielipiteiden selvittäminen vaatii erityistä taitoa ja herkkyyttä ja edellyttää heidät hyvin tuntevien lähi-ihmisten ja ammattilaisten tietotaidon kehittämistä ja uusia helppokäyttöisiä työkaluja, joilla tuoda esille tämän ryhmän oma ääni ja mielipiteet.

Yhteistyön tiivistäminen ja palvelujen varmistaminen eri toimialojen kesken on nostettava keskiöön. Yhteistyötä kuntien palvelujen ja soite-yhtymille kuuluvien palvelujen kesken on kehitettävä. Nyt toimimme liian sektoroituneesti, tiedonkulussa ja palvelujen järjestämisen prosessissa on kehitettävää. Kehitysvamma-alan erityisosaamista on lisättävä sivistyspalveluihin ja muihin varhaisen tuen palveluihin.

Onko selvityshenkilöiden ehdotus ruotsinkielisten vammaisten henkilöiden sosiaali- ja terveyspalvelujen tulevasta organisoitumismallista mielestänne tarkoituksenmukainen?

Kyllä

Riittävän väestöpohjan varmistamiseksi erityisen vaativille ruotsinkielisille erityispalveluille ja niiden edellyttämän osaamisen sekä kehitystyön varmistamiseksi, on selvityshenkilöiden ehdotus kannatettava mutta tulevan vammaisalan osaamis- ja tukikeskuksen sijainti tulisi huolella arvioida ja hakea mallia, jossa osaamis- ja tukikeskuksen päätoimintoja sijaitsee useammalla paikkakunnalla esim. Varsinais-Suomi, Uusimaa, Pohjanmaa.

Osaamis- ja tukikeskuksen toiminta edellyttää kuitenkin kiinteää yhteistyötä alan osaamisverkoston (kolmas sektori, sosiaalialan osaamiskeskukset, yliopistot, muut oppilaitokset, Folkhälsan) kanssa. Osaamisverkostoa tulee edelleen kehittää ja vahvistaa. Osaamisverkoston rooli erityispalvelujen tukimuotojen kehittämisessä, vammaisten henkilöiden itsemääräämisen tukemisessa, erityisosaamista vaativan tiedon levittämisessä ja henkilöstön osaamisen kehittämisessä on vahvistettava.

Kielivähemmistöistä raportissa oli esillä ainoastaan ruotsinkieliset erityishuollon asiakkaat. Myös muiden kielivähemmistöjen kuten saamenkielisten ja viittomakielisten sosiaali- ja terveyspalvelujen organisoiminen tulee huomioida. Saamenkielisten osalta on huomioita maantieteelliset etäisyydet, paikallistuntemus ja kulttuuri. Maakuntien on tulevaisuudessa huomioitava kaikki kielivähemmistöt ja väestön monimuotoisuus.

Onko selvityshenkilöiden arvio ehdotetun organisoitumismallin kustannus- ja henkilöstövaikutuksista mielestänne realistinen?

Kyllä

Kustannus- ja henkilöstövaikutuksia on tässä vaiheessa vaikea luotettavasti arvioida, koska selvityksessä viitataan rakenteisiin, jotka ovat vielä kesken. Henkilöstörakenne ja palvelujen järjestämisen muoto vaihtelevat myös alueellisesti. Sairaanhoidopiireissä mukana oleva erityishuolto ei tuota välittömän asiakaspalvelun osalta oleellisia muutoksia kustannuksiin tai henkilöstömäärään.

Lähipalvelujen kehittäminen tulee alkuvaiheessa nostamaan kustannuksia, vaikka pyrittäisiin hyödyntämään osaamista ja teknologiaa mahdollisimman laajasti (vrt. Kehas-seurantaraportti 2017). Kustannuksiin vaikuttaa myös se, mikä tulee olemaan LAPE-, OT- ja liikelaitosten hallinnoinnin malli.

Onko selvityshenkilöiden ehdotus rikoksesta tuomitsematta jätettyjen kehitysvammaisten henkilöiden hoidon ja kuntoutuksen järjestämisestä tulevaisuudessa mielestänne tarkoituksenmukainen?

Ei osata sanoa

Selvityshenkilöt esittävät raportissaan mielenalaturkimuksen jälkeen tuomitsematta jätettyjen kehitysvammaisten henkilöiden erityishuollon keskittämistä. Rikoksesta tuomitsematta jätettyjen kehitysvammaisten hoitoa ja kuntoutusta ei pidä automaattisesti keskittää. Rikoksesta tuomittujen kehitysvammaisten henkilöiden keskittäminen on vastoin selvityksen yleistä linjausta, jossa korostetaan lähipalveluperiaatetta. Rikoksista tuomitsematta jätetyillä on myös oikeus saada oikeuspsykiatrisia erikoissairaanhoidoa, kuten muillakin kansalaisilla vastaavissa tilanteissa.

Henkilöt, joilla on kehitysvamma ja joita ei ole tuomittu rikoksesta voidaan jakaa kahteen eri ryhmään:

1. Kehitysvammaiset henkilöt, jotka ovat syyllistyneet rikokseen johtuen puutteista kognitiossa, kuten syy-seuraus-suhteen ymmärtämisen ja oman toiminnan säätelyn vaikeudet. Rikoksen tekijäksi joutuminen on heidän kohdallaan usein hyvin sattumanvaraista. Tärkeää on saada heidät kuntoutumaan nopeasti takaisin normaaliin elämään, ja koska lähiympäristö, omaiset ja kulttuuriset sidokset ovat tässä tärkeitä, erityispalvelut tulisi saada lähellä omaa lähiyhteisöä.
2. Kehitysvammaiset henkilöt, joilla on vakavia psykiatrisia sairauksia ja/tai vakava persoonallisuushäiriö. Heidän tulisi saada palvelunsa oikeuspsykiatrisissa yksiköissä, joissa on ammattiosaaminen tämältyyppisten henkilöiden kuntoutuksesta. Jatkokuntoutuksesta näiden henkilöiden osalta voi vastata myös maakunnan palvelut. Uudessa asiakas- ja potilaslakiluonnoksessa puhutaan velvoittavasta avohoidosta tämän ryhmän kohdalla, ja tämän säännöksen pohjana on mielenterveyslaki. Kaikkien yksiköiden, jotka hoitavat tulevaisuudessa tämän ryhmän psykiatrisia hoidosta ja kuntoutuksesta, tulisi siirtää mielenterveyslain alaiseksi toiminnaksi.

Kannatamme, että THL:llä on järjestämisvastuu asiassa ja sieltä hoidetaan ohjaus ja valvonta.

Onko selvityshenkilöiden vammaisten henkilöiden perusopetusta koskeva ehdotus mielestänne tarkoituksenmukainen?

Kyllä

Suomi on allekirjoittanut YK:n vammaissopimuksen, jonka artikla 24 edellyttää, että vammaisella ihmisellä on oikeus saada opetusta yleisessä koulutusjärjestelmässä yhdenvertaisesti muiden kanssa. Erityishuoltopiirien erityisopetus tulee integroida muuhun kunnan perusopetukseen. Tarvittaessa pienet kunnat voisivat myös muodostaa kuntayhtymämallin mutta tämä ei saisi johtaa perusopetuksen alueelliseen keskittämiseen. Erityishuoltopiireissä oleva erityisopetuksen osaaminen tulee integroida ja hyödyntää, jotta vammaiset lapset saavat tarvitsemansa yksilöllisen tuen opilliseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Tulevien OT-keskusten rooli integroinnissa ja koulujen saamissa jalkautuneissa erityispalveluissa tulee hyödyntää. Näin täysimääräinen osallisuus turvataan. Tulevien perhepalvelukeskuksen ja OT-keskuksen rooli koulujen tukemisessa tulisi vielä selvittää tarkemmin.

Vammaissopimus on vahva asiakirja, joka velvoittaa allekirjoittaneita maita. Vammaisia lapsia ei voi sulkea maksuttoman ja pakollisen ensimmäisen asteen tai toisen asteen koulutuksen ulkopuolelle vammaisuuden perusteella. Sopimus myös velvoittaa järjestämään kattavaa, laadukasta ja maksutonta ensimmäisen asteen sekä toisen asteen koulutusta yhdenvertaisesti muiden kanssa niissä yhteisöissä, joissa he elävät.

YK:n vammaissopimusta valvova komitea on korostanut inklusion ja lähikouluperiaatteen merkitystä vammaisten lasten koulunkäynnin osalta. Lapsiasiavaltuutetun vuoden 2016 vuosikirjan mukaan osissa kunnista haasteena on ollut, että lähikouluperiaate ja inklusio yleisopetuksen ryhmiin ei toteudu, vaan lapsia on siirretty erityiskouluihin tai -ryhmiin, vaikka he kykenisivät käymään kouluun lähikouluissa tai tavallisessa luokassa riittävän tuen turvin. Ongelmaksi saattaa muodostua muun muassa se, että kaikki koulurakennukset eivät ole esimerkiksi liikuntavammaiselle lapselle esteettämiä.

Inklusio on tärkeä päämäärä, mutta se ei toimi ilman riittävää yksilöllistä tukea ja apua, joka turvaa paitsi lapsen oppimisen edellytykset, myös selviytymisen päivittäisestä koulun arjesta. Tuen ja avun saamisessa on ollut osissa kunnista selkeitä puutteita.

OT-keskusten merkitys on suuri, jos niiden muodostamisessa kyetään ottamaan huomioon erityistä tukea tarvitsevien, mukaan lukien vammaisten lasten, tarpeet. Nyt huoli on, että tämä ryhmä jää muiden kohderyhmien varjoon. Keskeistä LAPE-muutosohjelmassa on yleispalvelujen vahvistaminen ja painopisteen siirtäminen varhaiseen tukeen. Vammaisten lasten tuen tarpeiden sisällyttäminen vahvasti OT-keskusten muodostamiseen, mahdollistaa vammaisten lasten huostaanottojen ja laitoshoidon vähentymisen.

Vammaisten ja monisairaiden lasten ja perheiden kohtaamiseen, tarpeisiin vastaamiseen ja palveluiden järjestämiseen tarvitaan monenlaista erityisosaamista. Sosiaali – ja terveysministeriön asettaman Kehitysvammaisten asumisen ohjelman (Kehas) seurantar ryhmän mukaan eniten kehitettävää löytyy juuri vammaisten lasten ja perheiden palveluissa: Vammaisten lasten oikeus tavalliseen lapsuuteen sekä perheen jaksaminen pitää varmistaa ja näitä tukevia toimia pitää

tehostaa. Nykytilanteen palveluiden pirstaleisuus ja palvelujen, toiminnan ja asiakkaan tarpeen kohtaamattomuus vähentävät erityisen merkittävästi niiden perheiden elämän laatua, jotka eniten tarvitsevat palveluita. Palvelujärjestelmän kehittämistyön vaarana on se, etteivät vammaisten - ja monisairaiden lasten ja heidän perheidensä yksilölliset tarpeet tule kuulluksi. Kehas-seurantaryhmän mukaan vammaisten lasten ja heidän perheidensä mielipiteitä ei oteta tarpeeksi huomioon palveluita suunniteltaessa.

LAPE-ohjelman OT-keskusten rooli erityispalveluja käyttäneiden lasten ja nuorten osalta edellyttää erityispalvelujen integroimista, palvelujen joustavuutta ja osaamisen jakamista ja kehittämistä. OT-keskusten on kyettävä vastaamaan uudistuviin osaamistarpeisiin ja kiinnitettävä huomiota vammaisten ja monisairausten lasten ja nuorten osallisuuden turvaamiseen.

Mitä muuta haluaisitte tuoda esille selvityshenkilöiden ehdotukseen liittyen?

Kannattamme selvityshenkilöiden ehdotusta, että vammaisuuskysymyksiä koskeva tilastointi ja tiedonkeruu järjestetään säännölliseksi ja jatkuvaksi sekä erityisesti vastuutetaan kertyvästä tiedosta tehtävä monipuolinen analysointi ja tutkimus.

Järjestöjen tehtävänä tulevassa sote- ja maakuntauudistuksessa on seurata ja tehdä yhteistyötä eri toimijoiden kanssa, jotta jokainen kansalainen voi osallistua ja olla osallinen yhteiskunnassamme ja tulevassa sote- ja maakuntamallissa.

Toimintojen ja palveluiden kehittäminen edellyttää, että niitä kehitetään yhteistyössä asiakkaiden, järjestöjen ja muiden tahojen kanssa. Lähtökohtana tulee olla asiakkaiden tarpeet ja toimintaympäristöt. Kehitettävät ja olemassa olevat palvelut tulee olla yhdenmukaisia, oikea-aikaisia ja laadukkaita riippumatta siitä, missä päin Suomea henkilö asuu.

Palveluiden kehittämisessä on tärkeää kytkeä asiakkaat mukaan kehittämistyöhön ja kuulla heitä aidosti. Järjestöjen roolina voidaan nähdä palveluiden kehittäminen ja myös asiakkaiden kokemusten kerääminen. Lisäksi on tärkeää, että kokemusasiantuntijat pääsevät vaikuttamaan maakuntatasolla vammaisneuvostoissa ja mahdollisesti perustettaviin lapsiasiainvaltuutettuihin.

Sote- ja maakuntauudistuksessa järjestöjen ja säätiöiden rooli palveluneuvonnassa ja juridisissa ongelmissa tulee lisääntymään. Lisäksi rooli tiedon kokoamisessa ja tiedon jalostamisessa palvelemaan asiakkaita, heidän läheisiään ja palveluiden tuottajia kasvaa. Järjestöjen roolia erityisasiantuntijoina tulee kasvattaa ja yhteistyötä eri toimijoiden kanssa lisätä.

Kolmannella sektorilla tulee olemaan merkittävä rooli olemassa olevien ja tulevien laaja-alaisten yhteistyöverkostojen kokoamisessa, vahvistamisessa ja ylläpitämisessä. Verkostot kokoavat yhteen saman asian parissa toimivia henkilöitä kehittämään ja arvioimaan palveluita.

Toimiva vuorovaikutus ja kommunikointi ovat merkittävä osa ihmisen toimintakykyä ja varmistavat osallisuuden. Tämä uhkaa jatkuvasti unohtua eri yhteyksissä.

Palveluiden ja järjestelmien kehittäminen edellyttää tietoa ihmisen toimintakyvystä ja siitä, miten sitä voidaan parhaiten tukea. Siksi osallisuutta tulee tutkia myös vuorovaikutusnäkökulmasta.

Näkemyksemme mukaan kolmannen sektorin yhtenä tärkeänä tehtävänä on tutkia ja seurata mitä sote- ja maakuntauudistus tarkoittaa vammaisen henkilön elämässä ruohonjuuritasolla.

Kolmannen sektorin merkitys on myös tiedon tuottajana ja tutkijana. Tutkimuksen rahoitusta tulisi vahvistaa, samoin huolehtia siitä, että valtakunnallisesti on saatavilla tilastotietoa, joka auttaa seuraamaan vammaisten aseman kehitystä rakennemuutoksessa.

Näemme myös tärkeänä, että asuminen mahdollistetaan lähiyhteisössä myös vaativaa erityispalvelua tarvitseville ilman, että heidän elämänsä keskitetään suuriin yksiköihin/uuslaitoksiin. Monipuolisten asumisratkaisujen kehittäminen yli sektorirajojen ja diagnoosirajojen.

Toivomme myös, että sikiöaikana äidin päihteiden käytölle altistuneiden diagnosointi, kuntoutussuunnittelu ja ammattilaisille ja perheille annettava ohjaus ja neuvonta otetaan huomioon tulevilla palvelurakenteilla (lähipalvelut, maakuntien liikelaitokset, OT-keskukset, järjestöjen neuvonta, vertaistuki ja muut palvelut)

KEHITYSVAMMALIITTO RY.

Marianna Ohtonen
Toiminnanjohtaja

Susanna Hintsala
Yksikön johtaja