



KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖLLE

- Asia** Lausunto hallituksen esityksestä Eduskunnalle sosiaalihuoltolaksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi
- Näkökulma** Kehitysvammaisten Tukiliitto on Vammaisfoorumi ry:n jäsenjärjestö, ja kannatamme sen esityksessä antamassaan lausunnossa esille nostettuja asioita. Haluamme kuitenkin ottaa hiukan tarkemmin kantaa joihinkin seikkoihin ja säännöksiin, jotka ovat erityisesti Kehitysvammaisten Tukiliiton jäsenten näkökulmasta tärkeitä.
- Yhdymme myös Vammaisfoorumin sosiaalihuollon asiakasasiakirjalakiesityksestä antamaan lausuntoon.
- Kiitokset** Lainvalmistelu on ollut avointa, ja siihen on saanut vaikuttaa monella tavalla. Kiitämme tästä ministeriötä, työryhmää ja sihteeriä. Toivomme hyvää yhteistyötä järjestöjen kanssa myös lakia viimeisteltäessä ja toimeenpantaessa.
- Yleistä** Uusi sosiaalihuoltolaki on modernia asiakaskeskeistä sosiaalilainsäädäntöä, jossa lähtökohtana ovat asiakkaan tarpeet, etu ja osallisuus. Asiakas- ja tarvelähtöisyyden lisäksi haluamme erityisesti kehua ehdotuksessa lapsiperheiden palveluiden parantamista ja sitä, ettei niiden saaminen vammaisten lasten perheisiin enää yleensä vaatisi lastensuojelun asiakkuutta, ennalta ehkäisevien toimien korostamista, rakenteellista sosiaalityötä, palvelutarpeen arvioinnin keskeisyyttä, sosiaaliohjauksen ja vertaistuen tuomista lakiin, sosiaaliamiehen aseman vahvistamista, säännöstä omatyöntekijästä ja eri sosiaalitoimen ja muiden viranomaisten yhteistyön edistämistä.
- Edellisen lausuntokierroksen palautteen perusteella esitykseen on nyt selkeämmin kirjoitettu auki keskeisiä palveluita, joilla laissa lueteltuihin tarpeisiin on tarkoitus vastata. Tämä parantaa asiakkaiden oikeusturvaa ja yhdenvertaisuutta, mutta edellyttää samalla sitä, että käytännön sosiaalityötä tekeville ammattilaisille tiedotuksen ja koulutuksen keinoin korostetaan sitä, että muitakin kuin laissa nimettyjä palveluita tulisi olla joustavasti tarjolla asiakkaiden yksilöllisiin tarpeisiin vastaamiseksi. Tätä seikkaa tulee korostaa myös lain perusteluissa.

Sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut olisivat kuitenkin edelleen pääsääntöisesti määrärahasidonnaisia, minkä johdosta esimerkiksi lievemmin kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuudet saada tarvitsemiaan palveluita heikentyvät nykyisestä, mikäli he eivät jatkossa kuulu uudistettavan vammaislainsäädännön soveltamispiiriin.

Palveluiden määrärahasidonnaisuuden kielteisiä seurauksia tulee lieventää lisäämällä lakiin tai vähintään kirjoittamalla perusteluissa selvästi esiin se, että kunnan tulee huolehtia näiden lakisääteisten palveluiden riittävästä saatavuudesta ja osoittaa niihin riittävät määrärahat sekä henkilöstö. Tällä hetkellä eri kunnissa on käytännössä hyvin vaihtelevat mahdollisuudet saada määrärahasidonnaisia sosiaalipalveluita, eivätkä valvontaviranomaiset ole määrätietoisesti puuttuneet selkeisiin alibudjetoiteihin.

Lain perusteluissa on myös syytä muistuttaa valvontaviranomaisten velvollisuudesta tarvittaessa varmistaa kaikkia käytössään olevia keinoja tarpeen mukaan hyödyntäen se, että kunnat sosiaalihuoltoa järjestäessään noudattavat lakia. Nykyisin kunnat saavat käytännössä melko vapaasti alibudjetoita sosiaalihuollon menojaan ja tehdä jopa tietoisesti vääriä päätöksiä, eikä asiakkaan mahdollisuus saada jälkikäteistä oikeusturvaa ole riittävän tehokas keino epäkohtiin puuttumiseen.

Lain rakenne

Lainsäädännön rakenteen osalta kannatamme esitetyistä vaihtoehdoista kolmatta, eli sitä, jonka mukaan sosiaalihuoltolakiesitys on kirjoitettu. Sosiaalihuollon asiakaslain pykälät on aiheellista ottaa sosiaalihuoltolakiin siksi, että käytännössä erillinen asiakaslaki tunnetaan ja sitä sovelletaan valitettavan huonosti. Sosiaalihuoltolaissa asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskevat pykälät tulisi sijoittaa lain alkupuolelle, etteivät ne sielläkin jäisi liian vähäiselle huomiolle. Sosiaalihuollon erityislainsäädäntöön ja myös säädettävään uuteen varhaiskasvatuslakiin tulee ottaa asianmukaiset viittaukset sosiaalihuoltolain asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskeviin säännöksiin. Kannatamme myös siis erillistä lakia sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista, sillä käytännön kokemuksemme mukaan sosiaalihuollon asiakastietojen kirjaamis-, arkistointi- ja tietosuojakäytännöt eivät läheskään kaikissa yksiköissä ja tilanteissa ole asiakkaan oikeuksia riittävästi suojaavia.

Lain toimeenpano

Koska uusi sosiaalihuoltolainsäädäntö vaatii vahvaa lain sisällön ja tavoitteiden tuntemusta sekä erilaisten uusien toimintamallien kehittämistä ja opettelua, lain toimeenpanoon tulee kiinnittää erityistä huomiota. Se edellyttää laajaa ministeriön ja muiden toimijoiden kuten sote-järjestöjen yhteistyössä toteuttamaa koulutuspakettia sekä valtakunnallista ohjeistusta ja jatkuvaa seuranta- ja riittävästi resursoitua valvontaa.

Rajapinnat muuhun lainsäädäntöön

Uuden sosiaalihuoltolain mahdollisia vaikutuksia kehitysvammaisten henkilöiden asemaan on vaikea kovin tarkasti arvioida vammaislainsäädännön uudistamistyön ollessa vielä kesken.

Kehitysvammaisuus voi ilmetä hyvin monella tavalla ja avun tarpeet vaihtelevat suuresti. Siksi kehitysvammaisista henkilöistä ei voida puhua yhtenä ryhmänä.

Kehitysvammalaki on turvannut kehitysvammaisille henkilöille vahvat oikeudet palveluihin yksilöllisen tarpeen mukaan. Oikeusoppineet ovat katsoeet, että kehitysvammaisilla henkilöllä on subjektiivinen oikeus erityishuoltoon, mutta ei yksittäisiin palveluihin. Oikeuskäytännön kautta kehitysvammaisten henkilöiden oikeus palveluihin on muodostunut erittäin vahvaksi. Silloin, kun kehitysvammaisen henkilö ei ole saanut riittäviä ja sopivia palveluja muun lain nojalla, palvelut on järjestetty kehitysvammalain perusteella.

Kehitysvammalain perusteella on järjestetty palvelut myös kaikkein lievimmille kehitysvammaisille henkilöille, joiden toimintarajoitteet eivät ole näkyviä, mutta niistä saattaa aiheutua suurta haittaa elämän eri toiminnoissa. Pienetkin kognitiiviset ongelmat aiheuttavat vaikeuksia selvitä nyky-yhteiskunnassa.

Kehitysvammaisen henkilön avun tarpeet eivät ole ennakoitavissa yhtä helposti kuin henkilöillä, jotka tarvitsevat ns. teknistä apua fyysisen vamman vuoksi. Siksi jatkossakin on turvattava vahva oikeus palveluihin kaikille kehitysvammaisille henkilöille. Sen lisäksi on varmistettava, että heillä on mahdollisuus saada tarvitsemansa tuki palvelutarvetta arvioitaessa ja palveluita suunniteltaessa. Jos henkilöltä puuttuu elämäkokemusta eikä käsitteellinen ajattelu onnistu, hänen on vaikea selvittää, mitä elämältään haluaa ja mitä apua tarvitsee. Vielä vaikeampaa on pitää puoliaan, jos palveluiden saaminen on epävarmaa tai vaikeaa.

Sosiaalihuoltolakiesityksen arvioinnista tekee osaltaan haastavaa myös se, että sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislakiehdotusta ei ehditty julkaista lausuntoaikana. Isoja sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteita, palveluiden järjestämistä ja tuottamista sekä niiden valvontaa koskevia kysymyksiä on vielä ratkaisematta. Lähtökohtina näitä asioita koskevia ratkaisuja tehtäessä on joka tapauksessa oltava asiakaslähtöisyys ja ennaltaehkäisevyys. Palveluiden joustavista ja asiakaslähtöisistä järjestämistavoista sekä riittävästä ja tehokkaasta sosiaalihuollon toiminnan valvonnasta on säädettävä osana tätä säädöskokonaisuutta. Jos järjestämislaki jostain syystä viivästyisi niin paljon, että sosiaalihuoltolaki saatettaisiin voimaan ennen sitä, kaikki olennaiset sosiaalihuollon palveluiden järjestämistä, tuottamista ja valvontaa koskevat säännökset tulee sisällyttää sosiaalihuoltolakiin.

Myös niin ikään uudistettavana olevassa asiakasmaksulainsäädännössä tulee jatkossakin lähteä siitä, että palvelut, jotka ovat asiakkaalle tai perheelle tarpeen nimenomaan vamman vuoksi, ovat maksuttomia. Maksujen periminen näistä palveluista olisi vastoin vammaislainsäädännön ja myös YK:n vammaisoikeusyleissopimuksen keskeistä tavoitetta eli vammaisten henkilöiden toimintaedellytysten tekemistä mahdollisuuksien mukaan yhdenvertaisiksi muiden kansalaisten osallistumis- ja toimintamahdollisuuksien kanssa.

Muiden sosiaalihuollon asiakasmaksujen tulee aina olla kohtuullisia, ja jos asiakkaan tulot ovat niin pienet, että asiakasmaksut vaarantaisivat hänen tai hänen perheensä toimeentulon, kunnalla tulee olla velvollisuus poistaa maksut tai alentaa niitä. Vaikka velvoite sisältyy nykyiseen asiakasmaksulakiin, sitä ei ole käytännössä noudatettu.

Suuri osa vammaisista henkilöistä ja vielä suurempi osa kehitysvammaisista henkilöistä on edelleen työelämän ulkopuolella ja elää perustoimeentulon varassa. Asiakasmaksut eivät saa estää heidän tarvitsemiensa sosiaalipalveluiden käyttöä.

Sosiaalihuoltolain mukaisin palveluin olisi mahdollista vastata myös joihinkin kehitysvammaisten henkilöiden avun tarpeisiin, jos palveluihin luodaan vahva oikeus ja ne säilyvät maksuttomana. Lisäksi avun tarpeen arvioinnissa ja palvelusuunnittelussa sekä palveluita toteutettaessa on otettava huomioon kehitysvammaisuuden aiheuttamat yksilölliset tarpeet.

Pykäläkohtaiset muutosehdotukset

2 §

Pykälän perusteluissa on todettava selkeästi, että jatkossakin vammaisilla henkilöillä on oikeus saada erityislainsäädännön mukaisia palveluita silloin, kun yleispalvelut eivät ole heille riittäviä tai sopivia **tai erityispalvelut ovat asiakkaalle maksuttomia tai taloudellisesti edullisempia**. Palveluiden taloudellinen edullisuus tulee lisätä myös 31 §:ssä lueteltuihin asiakkaan edun arviointikriteereihin. Muussa tapauksessa erityislainsäädännöllä turvattujen vammaisten henkilöiden palvelut käytännössä vaarantuvat.

3 §

Pykälän perusteluissa tulee todeta, että parhaiten henkilön etua vastaavaa lainsäädäntöä arvioitaessa on otettava huomioon myös se, minkä lainsäädännön soveltaminen on hänelle taloudellisesti edullisinta. Tämä voidaan toteuttaa esimerkiksi viittauksella yllä ehdotetulla tavalla muutettuun lain 31 §:ään. Perusteluissa mainittujen päihde- ja mielenterveyspalveluihin liittyvien tilanteiden lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden ja lainsäädäntöjen rajanvetotilanteita on esiintynyt käytännössä myös kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden osalta.

5 §/2 luku

Pykälässä tai vähintään sen perusteluissa tulee käytännössä tässä asiassa esiintyvien isojen puutteiden vuoksi vielä vahvemmin ja selkeämmin tuoda esiin kunnan velvollisuus varata kunnassa esiintyvään tarpeeseen nähden riittävät määrärahat ja resurssit lakisääteisten sosiaalihuollon palveluiden järjestämiseen sekä myös velvollisuus tarvittaessa päättää lisäresursseista kuten lisähenkilöstön palkkaamisesta.

Perusteluissa on syytä korostaa myös sosiaalihuollon aktiivisen valvonnan tärkeyttä ja sitä, että valvontaviranomaisten on tehokkaasti kaikkia käytettävissään olevia keinoja hyödyntäen puututtava kuntien laiminlyönteihin sosiaalipalveluiden järjestämisessä. Jos asianmukaiset pykälät sosiaalihuollon valvonnasta sisältävää sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislakia ei sosiaalihuoltolain voimaantulon kannalta riittävän ajoissa saada laadittua ja hyväksytyä, tähän lakiin

tulee lisätä riittävän vahvat ja perusteluin täsmennetyt pykälät sosiaalihuollon valvonnasta.

Lain 2 lukuun erillisenä pykälänä tai vähintään tähän 5 §:ään omana momenttinaan tulee lisätä säännös palveluiden järjestämistavoista, joihin tulee sisällyttää yhtenä järjestämistapana **henkilökohtainen budjetointi**. Kun tarkoituksena on säätää asiakaslähtöinen laki, asiakkaiden valinnanmahdollisuuksia tulee lisätä, ja henkilökohtainen budjetointi antaa tähän erinomaisen välineen.

Lukuisat kansainväliset asiantuntijat ovat sitä mieltä, että itsemääräämisoikeus toteutuu täysimääräisesti vain silloin, kun asiakas saa itse vapaasti valita palvelunsa käyttöön saamansa henkilökohtaisen budjetin avulla. Tämä on myös tehokkain tapa saada resurssit käyttöön. Silloin rahaa ei mene hukkaan seinien ja raskaan hallinnon ylläpitämiseen, vaan resurssit tulevat suoraan asiakkaan hyödyksi.

Henkilökohtainen budjetointi on palvelujen järjestämisen tapa, jossa asiakas on keskiössä suunnittelemassa yksilöllisiä, oman elämänsä kannalta tarpeellisia, mielekkäitä ja tarkoituksenmukaisia palveluja. Henkilökohtaisessa budjetoinnissa asiakkaalle muodostetaan hänen avun ja tuen tarpeidensa sekä tuen ja palvelujen kustannusten pohjalta määritetty henkilökohtainen budjetti. Määrittelemällä henkilökohtainen budjetti tehdään näkyväksi se taloudellinen resurssi, joka on käytettävissä tietyn henkilön palvelujen järjestämiseen. Kun käytettävissä oleva resurssi tiedetään, asiakas voi suunnitella yhdessä työntekijän kanssa, miten resurssi olisi mielekästä käyttää, jotta palvelut ja tukitoimet vastaisivat hänen toiveitaan ja tarpeitaan ja tukisivat omaehtoista elämää.

Tukiliiton Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportista antamassa lausunnossa viitattiin nyt jo päätyneeseen Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön toteuttamaan Ray:n rahoittamaan Tiedän mitä tahdon –hankkeeseen, jossa kokeiltiin henkilökohtaista budjetointia vammaispalveluissa erittäin hyvin tuloksin (ks. hankkeen loppuraportti: http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/tiedan_mita_tahdon_loppuraportti.pdf).

Ko. kokeilussa henkilökohtaista budjetointia toteutettiin vammaispalveluissa. Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluja on kuitenkin parhaillaan jo käynnissä ja suunnitteilla myös vanhustenhuollossa ja lastensuojelussa. Henkilökohtainen budjetointi näyttää siis soveltuvan eri tuen tarpeiden takia sosiaalihuollon palveluja ja tukitoimia käyttäville henkilöille. Siksi on tärkeää mahdollistaa henkilökohtainen budjetointi ja muut asiakkaiden valinnanmahdollisuuksia lisäävät järjestämistavat yleislaissa kaikille sosiaalihuollon asiakkaille, sitomatta näitä mahdollisuuksia vain yksittäistä asiakasryhmää koskevaan erityislakiin, kuten uudistettavaan vammaispalvelulakiin.

Sen lisäksi, että henkilökohtainen budjetointi sisällytetään yhdeksi valinnanvapautta lisääväksi palvelujen järjestämistavaksi, sosiaalihuoltolaissa tulee luoda säädösperusta päätöksenteossa tukemisen toimintamallille (ks. 4 lukua koskeva muutosehdotus), jotta valinnanvapaus mahdollistetaan myös henkilöille, jotka tarvitsevat tukea

valintojen ja päätösten tekemiseen ja omien palvelujensa ja tukitoimiensa suunnitteluun. Lisäksi tuloverolain 92 §:ää tulee täydentää siten, että henkilökohtainen budjetti on asiakkaalle verovapaa sosiaalietuus.

Henkilökohtaisesta budjetoinnista säädettäessä on varmistettava, että asiakkaille muodostettavien henkilökohtaisten budjettien käyttö järjestetään kullekin asiakkaalle parhaiten soveltuvalla tavalla. Henkilökohtainen budjetti voidaan esimerkiksi luovuttaa asiakkaan itsensä tai hänen nimeämänsä edustajan, kuten läheisen tai palveluntuottajan haltuun, tai henkilökohtaista budjettia voi asiakkaan sijaan hallinnoida kunta. Myös eri tapojen yhdistelmät ovat mahdollisia. Henkilökohtaisen budjetoinnin säädösperustassa on olennaista varmistaa se, että henkilökohtaiset budjetit eivät rajaudu vain niiden ihmisten mahdollisuudeksi, jotka pystyvät käyttämään budjettiaan itsenäisesti hankkien sillä palveluja ja tukitoimia suoraan palveluntuottajilta.

Mikäli sosiaalihuoltolaissa ei voida säätää henkilökohtaisesta budjetoinnista, se on vaihtoehtoisesti sisällytettävä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain palveluiden järjestämistapoja koskevaan säännökseen yhdeksi järjestämistavaksi tai aivan viimeistään otettava mukaan uudistettavaan vammaislainsäädäntöön.

9 §

Pykälässä oleva sana ”tarvittaessa” tulee poistaa, sillä käytännössä jokaisessa Suomen kunnassa on tarvetta sosiaaliasiamiehen palveluille. Näin ollen sana vain saattaa luoda turhaan väärää mielikuvaa siitä, että palvelun tarjoaminen olisi jollain tavalla kunnille harkinnanvaraista.

Pykälän 2 momenttia tulee muuttaa seuraavasti:

Sosiaaliasiamiehen tehtävänä on:

- 1) neuvoa asiakkaita tämän lain ja sosiaalihuollon erityislainsäädännön soveltamiseen liittyvissä asioissa.

tai neuvoa asiakkaita sosiaalihuollon lainsäädännön soveltamisessa;

Pykälän perusteluissa tulee selventää sitä, milloin usealla kunnalla voi olla yhteinen sosiaaliasiamies. Sosiaaliasiamiesresurssien tulee olla riittävässä suhteessa kunnan/kuntien asukasluukuun ja sosiaalihuollon volyymiin. Nykyisin on esimerkiksi tilanteita, joissa jopa yli kymmenellä kunnalla, joukossa isompiakin kuntia, on vain yksi yhteinen sosiaaliasiamies (joka myös saattaa samalla toimia potilasasiamiehenä), jolloin hänen mahdollisuutensa tosiasiallisesti palvella apua tarvitsevia asiakkaita ovat hyvin rajalliset.

Perusteluissa annetaan sosiaaliasiamiehelle mahdollisuus saattaa hänen sosiaalihuollossa havaitsemansa epäkohdat ja puutteet aluehallintoviraston tai perusturvalautakunnan tietoisuuteen mahdollisia toimenpiteitä varten. Perusteluissa tulee korostaa, että yleensä tehtävän asianmukainen hoitaminen edellyttää, että näin toimitaan. Tiedon tulee myös välittyä sekä sosiaalihuollon asioista vastaavalla kunnalliselle

lautakunnalle että aluehallintovirastolle ainakin tilanteissa, joissa kunta ei välittömästi korjaa tilannetta lainmukaiseksi.

Tukiliitto kannattaa sen selvittämistä ja harkitsemista, olisiko sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen uudistamisen edetessä järkevää sijoittaa sosiaaliasiamiehen palvelut valtion rahoittamiksi (esimerkiksi aluehallintovirastojen alaisuuteen). Katsomme kuitenkin, että on asiakkaiden asianmukaisten palveluiden saamisen ja oikeusturvan kannalta erittäin tärkeää, että sosiaaliasiamies on asiakkaiden helposti saavutettavissa ja lähellä heitä sekä palveluita.

12 §

Pykälään tulee väliinpuotoamistilanteiden estämiseksi lisätä uusi kohta 9), joka kattaa muut vastaavat tuen tarpeet.

Pykälän perusteluista tulee poistaa maininnat, jotka mitenkään viittaavat omaisten tai läheisten velvollisuuteen huolehtia tuen tarpeessa olevista (aikuisista) läheisistään, sillä tällaista velvollisuutta ei ole missään säädetty, eikä Tukiliiton mielestä tulisi säätääkään. Läheisistä huolehtimisen tulee jatkossakin olla vapaaehtoista, eikä sosiaalihuollon palveluita saa evätä keneltäkään niitä tarvitsevalta sillä perusteella, että hänellä on läheisiä, jotka halutessaan voisivat häntä tukea ja auttaa. Vapaaehtoisesti läheisistään huolehtivien henkilöiden tukeminen sen sijaan on erittäin tärkeää ja yhteiskunnan kokonaisedun mukaista.

14 §

Perheet, joissa on vammainen tai pitkäaikaissairas lapsi tai vanhempi, tulee mainita nimenomaisesti pykälän perusteluissa.

Lastensuojelun kehittämistyössä (Toimiva lastensuojelu. Toteuttamissuunnitelma vuosille 2014-2019, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:19) on todettu, että nimenomaan erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet ovat usein joutuneet tarvitsemiaan sosiaalipalveluita saadakseen hakeutumaan lastensuojelun asiakkaiksi, vaikka perheessä ei varsinaisesti olisi lastensuojelun tarvetta. Vammaisten vanhempien mainitseminen on tarpeen sen vuoksi, että nämä perheet jäävät nykyään helposti vaille tarvitsemiaan sosiaalipalveluita, erityisesti silloin, kun vanhemman vamma on ymmärryksen alueella, jolloin perheessä ei usein edes tiedosteta omia avun ja tuen tarpeita.

17 §

Ohjauksen ja neuvonnan merkitys korostuu erityisesti silloin, kun henkilöllä on vaikeuksia hankkia tietoa tai ymmärtää asioita, mikä tulee nostaa esiin pykälän perusteluissa. Perusteluissa tulee mainita etsivän sosiaalityön kaltaisia keinoja löytää myös sellaiset kehitysvammaiset henkilöt ja muut henkilöt (sekä heidän perheensä), jotka ovat avun ja tuen tarpeessa, mutta eivät sitä itse ymmärrä tai osaa edetä asiassa.

18 §

Jos osa vammaispalvelulain ja kehitysvammalain mukaisista kuntoutusohjauksen, sopeutumisvalmennuksen, ohjauksen, sosiaalisen kuntoutuksen sekä henkilön lähipiirin ohjauksen palveluista siirtyisivät järjestettäväksi sosiaalihuoltolain perusteella, on varmistettava niiden saatavuus ja sopivuus vammaisille henkilöille.

19 ja 20 §:t

Pykälien viimeisistä lauseista on poistettava ”mahdollinen”-sanat, sillä subjektiivisen oikeuden järjestämisvelvollisuus ei voi olla riippuvainen siitä, onko oikeuden toteuttaminen kunnalle mahdollista. Jos sanalla tarkoitetaan sitä, että palvelu järjestetään, kun se on perheelle mahdollinen (ja sopiva sekä lapsen edun mukainen) tukimuoto, tämä tulee kirjoittaa auki pykälän perusteluissa. Siellä on todettava myös se, että mikä perheelle on mahdollista määritellään heidän näkökulmastaan. Muussa tapauksessa subjektiivinen oikeus helposti vesittyy.

Näiden molempien pykälien perusteluissa tulee mainita tilanteet, joissa perheessä lapsella ja/tai vanhemmalla on vamma tai pitkäaikaissairaus, sillä näissä perheessä on erityisen usein tarve saada näitä perhepalveluita, ja heillä tulee olla siihen oikeus ilman lastensuojelun asiakkuutta, kuten myös raportissa Toimiva lastensuojelu. Toteuttamissuunnitelma vuosille 2014-2019 (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:19) on mainittu. Toisaalta erityisesti perheet, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai vaikeita oppimisvaikeuksia ja niiden tuomia haasteita avun tarpeiden tunnistamisessa ja avun hakemisessa, jäävät usein palveluiden ulkopuolelle.

20 §:n osalta pykälään tai vähintään sen perusteluihin tulee lisätä se, että palvelua on tarpeen vaatiessa oltava saatavissa kaikkina vuorokaudenaikoina.

21 §

Pykälään tai vähintään sen perusteluihin tulee lisätä se, että palvelua on tarpeen vaatiessa oltava saatavissa kaikkina vuorokaudenaikoina.

22 §

Asunto ja palvelut tulee erottaa myös tässä laissa toisistaan, kuten sosiaalihuoltolakityöryhmä on esittänyt ja kuten Kehas-ohjelmassa edellytetään. **Seiniin kytketyt palvelut johtavat väistämättä joustamattomiin palvelupaketteihin, jotka eivät vastaa asukkaiden tarpeita.** Useiden ulkomaisten asiantuntijoiden (mm. James Conroy, Christy Lynch, Simon Duffy, John O'Brien) mukaan ainoa asukkaiden kannalta toimiva ja samalla kustannustehokas tapa järjestää asumispalveluita on järjestää asuminen ja tarvittavat yksilölliset palvelut erikseen.

Käytetyt termit ovat vanhanaikaisia ja aiheuttavat sekaannusta suhteessa vammaispalveluihin.

Jos tavoitteena on, että vammaisten henkilöiden asumisessa tarvitsema apu voidaan toteuttaa osaksikaan sosiaalihuoltolain perusteella, pykälä pitää kirjoittaa uudestaan. Samalla pitää turvata kehitysvammaisille henkilöille edelleen maksuttomat asumiseen liittyvät palvelut.

Perusteluissa korostetaan itsenäisen asumisen tuen ensisijaisuutta, mikä on hyvä asia, mutta se on liitetty vain tuettuun asumiseen. Annettavan avun tai tuen tavoitteena tulee aina olla mahdollisimman itsenäinen asuminen. **Siksi itsenäisen asumisen tukea ei voi kytkeä vain tiettyyn nimettyyn asumismuotoon.**

Myös henkilöillä, jotka tarvitsevat hoitoa ja huolenpitoa, on oikeus valita asuinpaikkansa sekä se, kenen kanssa he asuvat.

Vammaisille henkilöille tämän turvaa YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva sopimus. Palveluasumista ja tehostettua palveluasumista koskevat säännökset edellyttävät aina asumista palveluasunnossa. Se ei voi olla ainoa vaihtoehto.

Pykälässä käytetyt hoivan ja huolenpidon käsitteet ymmärretään käytännössä monella tavalla. Hoiva, hoito ja valvonta -sanat on esimerkiksi henkilökohtaisen avun soveltamiskäytännössä herkästi kytketty kognitiivisiin ongelmiin ja niistä on muodostunut este saada tarvittavaa henkilökohtaista apua. Jatkossa on suuri riski, että myös itsenäisen asumisen tuki estyy tarvittavan hoivan ja hoidon vuoksi. Välttämätön huolenpito on toki tunnettu perustuslaissa käytetty termi.

Perusteluihin on kirjoitettu hyvin asumisen pysyvyydestä ja toisaalta oikeudesta muuttaa.

Henkilön yksityisyyttä ja oikeutta osallisuuteen tulee kunnioittaa asumistavasta riippumatta. Tarpeenmukaiset kuntoutus- ja terveydenhuollon palvelut on myös aina turvattava. Tämä on kirjoitettu perusteluihin hiukan ristiriitaisesti.

Asumispalveluiden kokonaisuutta järjestettäessä on erityisen tärkeää ottaa huomioon asiakkaan etu, yksilölliset tarpeet ja kokonaiselämäntilanne sekä henkilön mahdollisuudet tulla kuulluksi ja vaikuttaa omaan elämäänsä, kuten asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskevassa 4 luvussa on kattavasti ja hyvin säädetty. Valitettavasti esitetyillä ratkaisuilla henkilön oikeudet eivät välttämättä toteudu.

23 §

Laitospalvelut saattavat olla perusteltuja vanhusten elämän loppuvaiheessa, jolloin korostuvat hyvä hoito ja turvallisuus. Laitospalveluiden laadun määrittely pykälässä ja perusteluissa on hyvä ja tärkeä asia. Ainoastaan ”pyrittävä” -termi on liian väljä.

Sen sijaan **vammaispalveluiden osalta ei voida säätää laitosasumisesta**. Sen estävät sekä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva sopimus että Kehas-ohjelma. Tämä ei ilmene lainkaan laitospalvelupykälästä eikä perusteluista.

28 §

Myös aikuisella esimerkiksi lievästi kehitysvammaisella henkilöllä tulee olla oikeus tukihenkilöön tai vertaisryhmätoimintaan.

Pykälän perusteluissa tulee selkeästi todeta kunnan velvollisuus joustavasti asiakkaan yksilöllisen tarpeen ja tilanteen mukaan järjestää myös muita sosiaalipalveluita kuin mitä pykälässä on nimenomaisesti mainittu.

30 §

Asiakkaan oikeuksien toteutuminen edellyttää riittävää ja tehokasta sosiaalihuollon valvontaa, josta tulee säätää joko tässä laissa tai sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislaissa. Tärkeää on sen korostaminen, että sosiaalihuollon palveluiden saamiseksi lain (mukaan lukien perustuslaki ja Suomea velvoittavat kansainväliset ihmisoikeussopimukset) mukaisiksi valvontaviranomaisten tulee tarvittaessa ripeästi turvautua kaikkiin käytössään oleviin keinoihin, mukaan lukien uhkasakon käyttö.

Sosiaalihuollon laatusuosituksia tulee kehittää edelleen sosiaalipalveluiden laadun parantamiseksi ja asiakkaan oikeuksien ja aseman vahvistamiseksi. Laatusuositusten on oltava riittävän yksityiskohtaisia, eikä eri palveluita koskevia laatusuosituksia saa yhdistää, sillä muuten niiden ohjaava merkitys jo muutenkin vahvemman valvontatoiminnan tarpeessa olevaan sosiaalihuoltoon väistämättä yleistasoisuuden ja siitä seuraavan tulkinnanvaraisuuden johdosta heikkenee.

Pykälän toisen momentin perusteluissa viitataan YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen ja sen lapsen etua koskevaan artiklaan. Sosiaalihuoltolain perusteluissa tulee lapsen oikeuksien komitean yleiskommenttien (esim. kommentti n:o 14) ja komitean maaraporttien johdosta hyväksymien johtopäätösten perusteella avata sitä, mitä lapsen edulla ko. sopimuksen mukaan tarkoitetaan, sillä Suomessa harvoin vielä osataan ymmärtää lapsen edun käsitettä riittävän kokonaisvaltaisesti. Lapsen etua tulee katsoa siitä näkökulmasta, mikä ratkaisu parhaiten toteuttaa hänelle lapsen oikeuksien sopimuksessa turvattuja oikeuksia, eikä lapsen etu voi toteutua, ellei häntä ole hänelle mahdollisella tavalla kuultu häntä koskevassa asiassa (kuuleminen voi ihan pienen tai hyvin vaikeavammaisen lapsen osalta tarkoittaa esimerkiksi ilmeiden ja eleiden havainnointia).

Pykälän kolmannen momentin perusteluissa tulee täsmentää, että perheen käsite tulee pykälää sovellettaessa ymmärtää laajasti käsittäen myös muun muassa vanhempansa kanssa samassa taloudessa elävät aikuiset (esimerkiksi kehitysvammaiset) lapset.

31 §

Pykälään tulee lisätä, että asiakkaan etua määriteltäessä on otettava huomioon se, mikä vaihtoehto on asiakkaan kannalta taloudellisesti edullisempi.

Pykälään tulee tehdä seuraava lisäys:

...

7) asiakkaan taloudelliset toimintamahdollisuudet.

33 §

Perusteluissa tulee erikseen mainita kehitysvammaisten ja muiden selkokielestä hyötyvien sosiaalihuollon asiakkaiden oikeus saada tietoa selkokielellä.

4 luku

Sosiaalihuoltolain 4 lukuun esimerkiksi 37 §:n jälkeen tulee lisätä Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeustyöryhmän loppuraportissa (ks. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus. Sosiaali- ja terveydenhuollon raportteja ja muistioita 2014:14) ehdotetut pykälät päätöksenteon tukemisesta, jos niitä ei tule itsemääräämisoikeuslakiin. Muuten päätöksenteossaan tukea tarvitsevien henkilöiden osallisuuteen, itsemääräämiseen ja valinnanvapauteen sosiaalihuollossa liittyvät oikeudet eivät voi riittävästi toteutua. Pykälät on myös sen vuoksi perusteltua tuoda tähän lakiin, että ne oli (potilaslain lisäksi) tarkoitettu sosiaalihuoltolakiin nyt yhdistettäväksi esitettyyn sosiaalihuollon asiakaslakiin. Pykäläehdotusten sanamuodot on myös hyväksytty laajassa

itsemääräämisoikeuslakia valmistelleessa työryhmässä. Pykälä tulee vielä muuttaa niin, että tuettu päätöksenteko ei ole viimesijainen oikeus, vaan sitä voidaan tarvita myös muiden palveluiden ohella.

YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimuksen tavoitteena on vammaisen ihmisen yhdenvertaisuuden, osallisuuden, yksilöllisen itsemääräämisoikeuden ja ihmisarvon toteutuminen kaikilla elämän osa-alueilla. Sopimus edellyttää aktiivisia toimia tavoitteen toteutumiseksi.

Artiklan 12 mukaan jokaisella ihmisellä on oikeus päättää itseään koskevista asioista. Yhteiskunnan tehtävänä on järjestää päätöksenteossa tarvittava tuki.

Tuetun päätöksenteon järjestelmä on kehittynyt käytännön tarpeesta kehittää yksilöllisiä palveluita ja antaa ihmisille mahdollisuus vaikuttaa oman elämänsä ratkaisuihin ja palveluiden suunnitteluun. Taustalla on vahva usko siihen, että kaikilla ihmisillä on oma tahto ja että kaikki ihmiset voivat tehdä päätöksiä – toiset enemmän ja toiset vähemmän tuettuna.

Oikeustoimikelpoisuus on perinteisesti ymmärretty täysin mustavalkoisesti kykyä toimia tietyssä tilanteessa – tuo kyky joko on tai ei ole. YK:n sopimus edellyttää laajentamaan näkökulmaa siten, että kaikki saavat omaan päätöksentekoonsa niin paljon tukea kuin tarvitsevat. Kanadalainen professori Michael Bach kuvailee oikeustoimikelpoisuuden käsitettä tapahtumien sarjana, jossa henkilö ilmaisee oman tahtonsa ja tavoitteensa ja muut auttavat tarvittaessa niiden toteuttamisessa.

YK:n sopimusta luomassa ollut Irlantilainen oikeustieteen tohtori Gerard Quinn korostaa, että artikkelit 12 ja 19 muodostavat sen ytimen. Osallisuutta korostava 19 artikla ei voi toteutua käytännössä, ellei ihmisellä ole mahdollisuutta tehdä päätöksiä 12 artiklan edellyttämällä tavalla tarvittaessa tuettuna.

- 35 §** Pykälästä on poistettava sanat ”mahdollisuuksien mukaan”. Jos asiakas ja henkilöstö eivät käytännössä ilman tulkkia kykene kommunikoidaan, tulkkaus on järjestettävä.
- 36 §** Pykälän kolmas momentti tulee poistaa, sillä neljäs momentti turvaa riittävästi lasta häntä mahdollisesti vahingoittavalta tiedolta viemättä häneltä kuitenkaan sitä oikeutta, että hänen mielipidettään kyseessä olevasta asiasta tilanteeseen sopivalla ja hänelle turvallisella tavalla pyritään selvittämään.
- 37 §** Jos lakiin lisätään itsemääräämisoikeuslakiehdotuksen mukaiset pykälät päätöksenteon tuesta, tätä pykälää tulee muuttaa.
- 39 §** Pykälän ensimmäisestä momentista tulee poistaa sana ”lähtökohtaisesti”.
- 50 §** Pykälää on muutettava siten, että asiakassuunnitelma tulee laatia aina, ellei sen laatiminen ole ilmeisen tarpeetonta, ja perusteluissa on avattava tilanteet, joissa suunnitelman voisi jättää tekemättä. Vähintään

pykälän perusteluissa tulee korostaa, että asiakassuunnitelma tulee aina tehdä ainakin esimerkiksi kehitysvamman tai muun kognitiivisiin toimintoihin vaikuttavan vamman vuoksi sosiaalihuollon palveluita saavalla henkilölle. Näiden henkilöiden on erityisen vaikea ilman kokoavaa suunnitelmaa itse hahmottaa usein monista eri palveluista muodostuvaa palvelukokonaisuuttaan.

Käytäntö on osoittanut, että iso osa kehitysvammaisten henkilöiden asianmukaisten palveluiden saamisessa kohtaamista haasteita liittyy siihen, että palvelusuunnitelma on jäänyt kokonaan tekemättä tai se on tehty puutteellisesti. Palvelusuunnittelulle ja -suunnitelmalle on usein myös oikeuskäytännössä annettu erityistä merkitystä.

Hyvin suunniteltu palvelukokonaisuus edistää palveluiden tehokkuutta ja vaikuttavuutta. Palvelusuunnitteluvaihtoehtojen keventämisestä saatavat säästöt ovat tämän vuoksi erittäin todennäköisesti vain näennäisiä.

56 §

Muistutus tulee voida tehdä myös suullisesti, mikä on mainittava pykälässä tai vähintään sen perusteluissa. Pykälään tai perusteluihin on lisättävä maininta siitä, että muistutuksen voi tehdä myös asiakkaan omainen tai muu läheinen.

57 §

Kanteluelimelle ei tule antaa mahdollisuutta siirtää kantelu muistutuksena käsiteltäväksi ilman asiakkaan nimenomaista suostumusta. Asiakkaan oikeusturva heikkenee merkittävästi, jos hänellä ei tilanteessa, jossa myöskään valitustietä ei välttämättä ole käytössä, ole mahdollisuutta saattaa asiaa ulkopuolisen tahon käsiteltäväksi. Muistutus on monesti asiakkaalle huomattavasti kantelua epämieluisampi vaihtoehto sen takia, että ristiriitatilanteissa asiakkaalla ei ole luottamusta siihen, että toimintayksikössä käsiteltäisiin hänen asiansa objektiivisesti ja tavalla, joka tosiasiallisesti voisi auttaa häntä pääsemään oikeuksiinsa.

Oikeusturvan heikentäminen kantelumahdollisuuteen puuttamalla on erityisen lyhytnäköistä nykyisessä tilanteessa, jossa on erittäin yleistä, että asiakkaat eivät esimerkiksi kuntien säästötoimista johtuen saa tarvitsemiaan palveluita, ja jopa subjektiivisten oikeuksien toteutumisessa on monessa kunnassa melkoisia haasteita.

Pykälän perusteluihin on lisättävä maininta siitä, että kantelun tekeminen ei edellytä asianosaisasemaa, eli sen voi tehdä myös asiakkaan omainen tai muu läheinen.

Pykälän perusteluista (4. kappale) voi saada sen käsityksen, ettei sosiaalihuollon toiminnasta voisi enää kannella yleisille laillisuusvalvojille, käytännössä lähinnä eduskunnan oikeusasiamiehelle. Perusteluissa tulee tuoda esiin se, että eduskunnan oikeusasiamiehelle kanteleminen on nykyistä vastaavalla tavalla jatkossakin edelleen mahdollista.

61 §

Koska sosiaalipalveluissa on kyse haavoittuvien ihmisryhmien arjessa suoriutumista ja hyvinvointia ajatellen olennaisen tärkeistä palveluista ja heidän ihmisoikeuksiensa toteutumisesta, valituslupamenettelyn sijasta

asiakkaalla tulee olla suora valitusmahdollisuus korkeimpaan hallinto-oikeuteen.

62 § Esimerkkeinä hallintoriita-asioista tulee pykälän perusteluissa mainita myös tilanteet, joissa asiakas hakee takaisin kustannuksia, jotka hän sosiaalihuollon viranomaisen virheen tai laiminlyönnin johdosta on itse joutunut suorittamaan. Perusteluissa on hyvä mainita myös asiakkaan käytössä oleva mahdollisuus hakea näitä kustannuksia tai häneltä lainvastaisesti perittyjä asiakasmaksuja korvattavaksi valitusajan umpeuduttua verojen ja maksujen täytäntöönpanosta annetun lain mukaisella perustevalituksella.

63 § Asiakasmaksuista ks. kohdan ”Rajapinnat muuhun lainsäädäntöön” kolme viimeistä kappaletta.

Lausunnon keskeinen sisältö

- 1) Tukiliitto kannattaa lakiesityksen mukaista lainsäädäntörakennetta eli vaihtoehtoa 3 edellyttäen, että viittaukset sosiaalihuoltolain asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskeviin säännöksiin lisätään sosiaalihuollon erityislakeihin.
- 2) Säännöksissä ja niiden perusteluissa tulee tuoda selkeästi esiin kunnan velvollisuus varata riittävästi määrärahoja ja koulutettua ja osaavaa henkilöstöä lainmukaisen ja laadukkaan sosiaalihuollon järjestämistä varten.

Sosiaalihuollon valvonnasta tulee säätää joko tässä laissa tai sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislaisissa korostaen sitä, että valvonnan on oltava riittävää ja tehokasta, mukaan lukien uhkasakkojen käyttö sen ollessa aiheellista (esim. ylitettäessä toistuvasti lakisääteiset määräajat). Valvontaviranomaisten työn tueksi tarvitaan jatkossakin sosiaalihuollon valvontaohjelmia, joiden sisällön on oltava sillä tavoin yksityiskohtainen ja selkeä, että niillä on käytännön ohjausvaikutusta palveluiden järjestäjiin ja tuottajiin.

- 3) Lain rajapinnat muuhun valmisteilla olevaan lainsäädäntöön on mietittävä huolellisesti ja varmistettava se, etteivät mitkään sosiaalipalveluita tarvitsevat henkilöryhmät jää ns. väliinpuotoajiksi ja tarvitsemiaan palveluita vaille. Jos esimerkiksi lievästi kehitysvammaiset henkilöt saavat jatkossa palveluita sosiaalihuoltolain perusteella, on muun muassa koulutuksen ja tiedotuksen keinoin edistettävä sitä, että vaikka laissa on lueteltu vain keskeisimpiä sosiaalipalveluita, asiakkaalla tulee olla yksilöllisen tarpeensa mukaisesti mahdollisuus joustavasti saada myös muita palveluita. Asiakasmaksulainsäädäntöä uudistettaessa on lähdettävä siitä, että vamman johdosta tarvittavien palveluiden on jatkossakin oltava maksuttomia. Jos sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislaki viivästyy, sieltä on otettava tähän lakiin pykälät esimerkiksi valvonnasta, tutkimus- ja kehittämistoiminnasta sekä palveluiden järjestämistavoista.
- 4) Asiakkaan valinnanvapautta lisäävä ja itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta edistävä henkilökohtainen budjetointi on mainittava laissa yhtenä palvelun järjestämistapana, ja säännöksen perusteluilla on edistettävä henkilökohtaisen budjetoinnin käyttämistä ja sen käytäntöjen kehittämistä.
- 5) Laissa subjektiivisiksi oikeuksiksi tarkoitettujen säännösten kirjoitustavan tulee olla sellainen, etteivät oikeudet käytännössä epäselvien sanamuotojen johdosta tosiasiallisesti vesity.
- 6) Perhepalveluita koskeviin säännöksiin tulee lisätä maininnat perheistä, joilla on palveluiden tarvetta siksi, että perheessä on vammaisen lapsi tai vanhempi, sillä nämä usein erityisesti

sosiaalipalveluita tarvitsevat perheet jäävät muuten käytännössä helposti palveluiden ulkopuolelle.

- 7) Asunto ja palvelut tulee erottaa toisistaan, kuten sosiaalihuoltolakityöryhmä on esittänyt ja kuten Kehas-ohjelmassa edellytetään. Jos tavoitteena on, että vammaisten henkilöiden asumisessa tarvitsema apu voidaan toteuttaa osaksikaan sosiaalihuoltolain perusteella, pykälä pitää kirjoittaa uudestaan. Samalla pitää turvata kehitysvammaisille henkilöille edelleen maksuttomat asumiseen liittyvät palvelut.

Asumispalveluiden kokonaisuutta järjestettäessä on erityisen tärkeää ottaa huomioon asiakkaan etu, yksilölliset tarpeet ja kokonaiselämäntilanne sekä henkilön mahdollisuudet tulla kuulluksi ja vaikuttaa omaan elämäänsä, kuten asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskevassa 4 luvussa on kattavasti ja hyvin säädetty. Valitettavasti esitetyillä ratkaisuilla henkilön oikeudet eivät välttämättä toteudu.

- 8) Laitospalvelut saattavat olla perusteltuja vanhusten elämän loppuvaiheessa, jolloin korostuvat hyvä hoito ja turvallisuus. Sen sijaan vammaispalveluiden osalta ei voida säätää laitosasumisesta. Sen estävät sekä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva sopimus että Kehas-ohjelma.
- 9) Lakiin on selkeästi kirjoitettava se, että asiakkaan etua arvioitaessa on annettava merkitystä myös taloudellisille seikoille. Jos samansisältöinen palvelu voidaan myöntää asiakkaalle usean eri säädöksen nojalla, on valittava se säädös, jonka perusteella järjestettynä palvelu tulee asiakkaalle taloudellisesti edullisimmaksi.
- 10) Lakiin on lisättävä asiakkaiden osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden mahdollistamiseksi säännökset päätöksenteon tukemisesta.
- 11) Laissa on säädettävä, että asiakassuunnitelma on tehtävä aina, ellei sen laatiminen ole ilmeisen tarpeetonta.
- 12) Kanteluviranomaiselle ei tule antaa mahdollisuutta ilman asiakkaan lupaa siirtää kantelua takaisin kantelun kohteena olevaan toimintayksikköön muistutuksena käsiteltäväksi, sillä muuten asiakkaiden oikeusturva merkittävästi heikkenee tilanteessa, jossa heillä on jo muutenkin käytännössä usein isoja haasteita saada tarvitsemiaan sosiaalipalveluita.

Tampereella 17.6.2014

Risto Burman
toiminnanjohtaja

Jutta Keski-Korhonen
vaikuttamistoiminnan päällikkö