

Lausunnonantaja:

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö

14.12.2017

## Hallituksen esitysluonnos laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa

### SÄÄTIÖSTÄMME LYHYESTI

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö tekee laajaa verkosto- ja vaikuttamistyötä, jotta vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä yhdenvertainen osallisuus yhteiskunnassa toteutuisi. Tätä tavoittelemme myös tutkimus-, selvitys- ja kehittämishankkeissamme. Lisäksi säätiömme tukee vammaisten lasten ja nuorten harrastustoimintaa ja vapaa-aikaa jakamalla apurahoja suoraan vammaisille lapsille, nuorille ja heidän perheilleen.

### VALINNANVAPAUSSLAKILUONNOKSEEN LIITTYVÄT HAVAINNOMME

Nostimme edellisessä lausunnossamme huolestamme esille koskien palveluintegraatiota ja ilahduimme, että päivitetystä lakiluonnoksessa palveluintegraatio on otettu huomioon paremmin muun muassa velvoittamalla maakuntaa tekemään yhteistyötä palveluntuottajien kanssa. Toivomme, että palveluintegraatioon tullaan kiinnittämään erityistä huomiota myös sosiaali- ja terveyspalveluja laajemmin muun muassa kuntoutuksen ja opiskelujen järjestämisessä, jotta vammaisen lapsen oikeus tarvitsemiinsa kuntoutuspalveluihin ja apuvälineisiin sekä erilaisiin tukikeinoihin voidaan taata. Tähän täytyy kiinnittää erityistä huomiota maakunnalle osoitetussa yhteistyövelvoitteessa.

Vaikka tämä lakiluonnos on näkemyksemme mukaan parantunut entisestään, haluamme edelleen kiinnittää huomiota seuraaviin lakiluonnoksen kohtiin, jotka ovat erityisen merkittäviä vammaisen lapsen ja nuoren oikeuksien toteutumisen varmistamiseksi:

1. Henkilökohtaisen budjetin ja asiakassetelin suhde
2. Tuettu päätöksenteko
3. Oikeusturva

### HENKILÖKOHTAINEN BUDJETTI JA ASIAKASSETELI

Meille on jäänyt epäselväksi henkilökohtaisen budjetin ja asiakassetelin keskinäinen suhde esimerkiksi asumispalvelujen kuuluessa molempien piiriin (24 § ja 27 §). On huolehdittava, ettei tule sellaista tilannetta, jolloin henkilökohtainen budjetti ja asiakasseteli onkin toisensa poissulkeva. Vammaisen lapsi tarvitsee tavallisesti paljon erilaisten palveluiden lisäksi lääkinnällistä kuntoutusta, joka puolestaan kuuluu yksityiskohtaisten perustelujen mukaan asiakassetelin piiriin.

Haluamme lisäksi tietää, kuka/ketkä päättävät henkilökohtaisen budjetin kohdalla, onko sen käyttöönotto asiakkaan edun mukaista (27.3 §). Lapsien kohdalla tämä on erityisen tärkeää, mutta myös kasvavan nuoren tilanteessa on huolehdittava siitä, että nuori saa alkaa itse opetella määrittelemään tarpeitansa itsemääräämisoikeuttansa käyttäen. Näkemyksemme mukaan tulisi kunnioittaa nuoren omaa päätöstä henkilökohtaisen budjetin tai asiakassetelin käytön suhteen.

## TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO

Huolestuimme, kun tuettu päätöksenteko poistui uudesta luonnoksesta. Katsomme, että tuettu päätöksenteko on välttämätön edellytys henkilökohtaisen budjetin käyttöönotossa useampien lasten, nuorten ja heidän perheidensä kohdalla. Useat kehitysvammaiset henkilöt esimerkiksi tarvitsevat tukea päätöksentekoansa varten ja tästä on huolehdittava, jotta aito valinnanvapaus voi toteutua syrjimättömyyden periaatteella. Toimme edellisessä lausunnossamme esille, ettei tukeva henkilö voi mielestämme olla läheinen tai vapaaehtoisuuden pohjalla toimiva henkilö. Tuetussa päätöksenteossa on varmistettava oikeus puolueettomaan, osaavaan asiantuntijaan.

Näkemyksemme mukaan tuettu päätöksenteko tulisi laajentaa koskemaan muutakin kuin pelkästään henkilökohtaista budjetointia. Asiakkaan oikeus valita -kohdassa (4 §) esimerkiksi annetaan asiakkaalle oikeus valita lakiluonnoksessa tarkoitettu palveluntuottaja ja tämän palveluyksikkö sekä palveluja antava ammattihenkilö tai ammattihenkilöiden moniammatillinen ryhmä. On siis todella tärkeää, että vammaisen nuori ja perheet, joissa on vammaisen tai erityistä tukea tarvitseva lapsi voisivat tehdä valinnan riittävien tietojen perusteella. Mielestämme ei siis missään tapauksessa riitä, että maakunnan viranomaiset toteuttavat neuvonta- ja ohjausvelvoitettansa. Selvityksissämme on ilmennyt, että viranomaiset ovat usein niin kiireisiä, että neuvonta- ja ohjausvelvoitteen toteutuminen jää herkästi perheiden kannalta riittämättömäksi.

Muistutamme, että julkisella vallalla on perustuslain 22 §:n mukaan turvaamisvelvoite perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutumisessa. Suomi ratifioi YK:n sopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista kesällä 2016. Muistutamme, että sopimus on velvoittava myös valinnanvapautta koskevan lainsäädännön osalta. Sopimus osoittaa, millaiset mukautukset ovat tarpeen, jotta vammaiset henkilöt voivat nauttia oikeuksistaan ja vapauksistaan täysimääräisesti ilman syrjintää. Tästä olisi hyvä olla maininta yksityiskohtaisissa perusteluissa.

## OIKEUSTURVA

Havaitsimme tehdyissä selvityksissämme, että monet perheet ovat joutuneet hakemaan jälkikäteistä oikeusturvaa ja tämä on meistä kestämätön ajatus sekä vastoin ihmis- ja perusoikeuksien toteutumista. Palveluiden on toimittava niin, että jälkepäin jouduttaisiin hakemaan korjausta mahdollisimman harvoin, sillä käsittelyajat ovat pitkiä (keskimäärin 1-2 vuotta). Maakunnan on varmistettava eri tavoin ennaltaehkäisevän oikeusturvan toteutuminen, kuten muun muassa kouluttamalla henkilöstöään säännöllisesti.

Lakiluonnoksessa maakunnalle on asetettu valvontavastuu (80 §) jota kannatamme, mutta toivomme lisättävän seuraavan lause: "Maakunnan valvontavastuu korostuu

mitä heikommassa asemassa asiakas on.” Lastensuojelulainsäädännössä esimerkiksi toimitaan näin ja meistä olisi tärkeää, että samantyyppinen vaatimus asetetaan maakunnalle. Emme löytäneet vastaavaa mainintaa myöskään yksityiskohtaisista perusteluista, siksi pidämme lisäyspyyntöämme tärkeänä. Tämä on näkemyksemme mukaan yksi olennainen tapa turvata oikeusturvan toteutuminen ennakkoon. Haluamme myös muistuttaa, että esimerkiksi eduskunnan oikeusasiamiehellä ei ole valtuuksia muuttaa viranomaispäätöksiä joka on huomioitava. Oikeusasiamies voi ainoastaan huomauttaa esimerkiksi virheellisestä menettelystä tai ihmisoikeus- ja perusoikeusvastaisista päätöksistä.

Seuraava säännös (81 §) sen sijaan ei ole meistä oikeusturvan tosiasiallisen toteutumisen kannalta riittävän täsmällinen, sillä käytännössä hyvin harvat ihmiset tuntevat muistutuksen yhtenä oikeusturvan toteutumismuotona. Olisi tarkoituksenmukaisempaa, jos tätä kohtaa täsmennettäisiin siten, että maakunnalle asetetaan velvoite huolehtia muistutuksen muodollisten vaatimusten täytymisestä ennen kuin se siirtää asian käsittelyn asianomaiselle palveluntuottajalle. Muuten asiakas joutuu pahimmassa tapauksessa tarpeettomaan byrokraloukkuun. Tämä on erityisen tärkeää juuri paljon palveluja pitkäaikaisesti käyttävien kohdalla. Lisäksi kohtuullinen käsittelyaika on meistä liian epämääräinen ilmaisu. Silloin, kun asiakirja on toimitettu asianomaiselle taholle käsiteltäväksi, tahon on toimitettava asiakkaalle vastaus viimeistään 2 viikon kuluessa. Paljon selvittelyjä vaativan asian käsittely olisi sen sijaan enintään 3 kuukautta eli asiakkaalle on annettava vastaus tämän ajan sisällä. Tämänkaltaiset vaatimukset olisivat täsmällisempiä ja siten perheiden tarvitsemia palveluita sujuvoittavampia.

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten perheet kohtaavat lukuisia haasteita arjessaan ja tarvitsevat tavallisesti useita eri palveluja jopa yhtäaikaisesti. Tämä asettaa haasteita valinnanvapauden tosiasialliselle toteuttamiselle. Asianosaisten perheiden palvelut tulisi voida integroida toimivaksi kokonaisuudeksi huolehtimalla myös oikeusturvasta mahdollisimman hyvin ennakkoon. Viranomaispäätösten tekeminen on meistä epäselvä tässä lakiluonnoksessa. Ei ole tarkoituksenmukaista, että vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille muodostuu vielä nykyistä enemmän koordinointi- ja byrokratiavastuuta kuormittamaan arkea.

Pyydämme, että lainvalmistelussa ja käyttöönotossa edetään rauhallisesti, huolellisesti sekä portaittain ja kokeillen. Kokemukset muista maista, asiantuntijoiden tekemät selvitykset sekä asianmukaiset lain vaikutusarvioinnit on huomioitava lain valmistelussa.