Sosiaali- ja terveysvaliokunta perjantai 8.9.2023 klo 9.00/HE 9/2023 vp/Kirjallinen lausuntopyyntö

Kirjallinen lausunto

Allekirjoittaneen asiantuntijalausunto pohjautuu kesällä-23 Pohjois-Karjalan hyvinvointialueen antamaan lausuntoon koskien vammaispalvelulain voimaantulon siirtämistä (VN/17926/2023).

Vammaisen henkilön määritelmä eli lain soveltamisalan tarkentaminen kokonaisuudessaan, erityisesti ikääntyneen väestön osalta on saatava lakiin. Mikäli ikärajausta ei saada, aiheuttaa tämä ensisijaisten palveluihin hakeutumisen edellytyksen poistamista ikäihmisten palvelutarpeissa. Uuden vammaispalvelulain tarkoitus on olla edelleen sosiaalihuollon erityislaki täydentäen sosiaalihuoltolakia ja muita lakeja. Vammaispalvelujen maksuttomuus ja ensisijaisten palvelujen koettu riittämättömyys ovat jo pidemmän aikaa lisänneet tällä hetkellä voimassa olevan vammaispalvelulain kysyntää erityisesti ikääntyneiden henkilöiden osalta henkilökohtaisessa avussa ja kuljetuspalvelussa. Samassa suhteessa oikaisuvaatimusten ja valitusten lukumäärä on kasvanut ikääntyneiden henkilöiden osalta. Ikääntyminen ei ole lähtökohtaisesti vammautumista vaan elämän vaihe. Lainsäädännössä on osattava erottaa ikääntymisestä johtuva toimintakyvyn aleneminen suhteessa ikääntyneenä vammautumiseen.

> Hyvinvointialueemme osalta tämä tarkoittaa käytännössä muun muassa sitä, että vammaispalvelun henkilöstön (sosiaalityö ja sosiaaliohjaus) työaikaa menee ”hukkaan” (=sosiaalityön resurssia käytetään kahteen kertaan, kun ikäihmisten palveluissa palvelutarvearvio tehdään toisen kerran) ja tämä työaika on poissa vammaisilta henkilöiltä eikä ole asiakaslähtöistä. Soveltamisalan osalta lienee syytä korostaa entisestään ensisijaisen lainsäädännön ensisijaisuutta sekä sitä, ettei maksuttomuus ole ratkaiseva tekijä sovellettavan lain valinnassa. Vammaisen henkilön osalta tarkoituksenmukainen palvelukokonaisuus on merkitsevä ja palvelut voidaan asiakaan tarpeen mukaan järjestää niin ensisijaisten kuin toissijaisten palvelujen kautta.
>
> Mikäli soveltamisalaa ei saada nykyisestä selkeytettyä, vaarana on sosiaalialan ammattilaisten hakeutuminen muihin sosiaalihuollon tehtäviin ja rekrytoinnin vaikeutuminen entisestään. Palvelujen järjestäminen aiheuttaa jo nyt suuria haasteita maakunnassamme, emme pysty järjestämään uuden vammaispalvelulain mukaisia palveluja suurelle asiakasmäärälle. Lainsäätäjän on huomioitava hyvinvointialueiden tosiasialliset mahdollisuudet palvelujen järjestämiselle.

”RAI- järjestelmää (Resident Assessment Instrument) käyttämällä asiakkaiden toimintakykyä ja palvelutarpeita arvioidaan yhdenmukaisesti ja monipuolisesti. RAI- arvioinnin tuottaman tiedon avulla palvelut pystytään suunnittelemaan yksilöllisesti ja kohdentamaan tarpeenmukaisesti heille, jotka niitä tarvitsevat.” (Lähde: https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/palvelutarpeiden-arviointi-rai-jarjestelmalla/tietoa-rai-jarjestelmasta).

> Hyvinvointialueemme osalta yksityiset palveluntuottajat ovat jo ottaneet suurelta osin käyttöönsä THL:n hyväksymiä RAI- mittareita niin kehitysvammaisten kuin vaikeavammaisten henkilöiden osalta. Omassa palvelutuotannossamme olemme viime vuosina vähitellen ottaneet käyttöömme omassa asumispalvelussa olevien kehitysvammaisten henkilöiden osalta interRAI-ID mittariston, josta alla olevassa linkissä enemmän yksityiskohtaista tietoa: Siunsote_VAM_TIETOJARJESTELMAOHJE_Yksityiskohtaisia_ohjeita_interRAI-ID_arvioinnin_tekoon.docx (sharepoint.com).
>
> Hyödynnämme mittaristoa myös asumispalvelun laadun arvioinnissa sekä palvelutarpeen ja tai palvelusuunnitelmien osalta. Kehitysvammaisten asiakkaidemme kokemukset ovat olleet positiivisia: https://www.siunsote.fi/-/rai-arvioinnista-saatu-hyvia-kokemuksia-ikaantyneiden-ja-vammaisten-

palveluissa?inheritRedirect=true&redirect=https%3A%2F%2Fwww.siunsote.fi%2Fhaku%3Fp_p_id%3Dcom_liferay_portal_search_web_portlet_SearchPortlet%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26_com_liferay_portal_search_web_portlet_SearchPortlet_mvcPath%3D%252Fsearch.jsp%26_com_liferay_portal_search_web_portlet_SearchPortlet_keywords%3DRAI%2Bmittaristo%2Bkehitysvammaisten%2Basiakkaiden%26_com_liferay_portal_search_web_portlet_SearchPortlet_scope%3D%26_com_liferay_portal_search_web_portlet_SearchPortlet_groupId%3D0

Sosiaalityön- ja ohjauksen osalta vammaisten henkilöiden palvelutarpeen arvioinnissa olemme kouluttaneet vuoden 2022 aikana henkilöstöämme käyttämään interRAI-CHA mittaristoa. https://www.siunsote.fi/-/rai-valineiden-kayttoonotto-laajenee-vammaispalveluissa?inheritRedirect=true&redirect=https%3A%2F%2Fwww.siunsote.fi%2Fhaku%3Fp_p_id%3Dcom_liferay_portal_search_web_portlet_SearchPortlet%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26_com_liferay_portal_search_web_portlet_SearchPortlet_mvcPath%3D%252Fsearch.jsp%26_com_liferay_portal_search_web_portlet_SearchPortlet_keywords%3DRAI%2Bmittaristo%2Bkehitysvammaisten%2Basiakkaiden%26_com_liferay_portal_search_web_portlet_SearchPortlet_scope%3D%26_com_liferay_portal_search_web_portlet_SearchPortlet_groupId%3D0.
Haasteena käytännössä on se, etteivät vammaispalvelun vaikeavammaiset asiakkaat ole suostuneet heidän vammaispalvelujensa palvelutarpeen arviointiin edellä mainitulla mittarilla, koska mittaristo perustuu vapaaehtoisuuteen.

RAI- toimintakykyarviointi tuottaa tietoa valtakunnallisesti asiakkaiden toimintakyvystä ja palvelujen tarpeesta sekä helpottaa asiakkaan palvelutarpeen arviointia yhdenvertaisesti eri vammaryhmien osalta. Asiakkaan siirtyessä palvelutehtävästä toiseen RAI- toimintakyvyn arviointi sujuvoittaa siirtymistä. Hyvinvointialueen osalta tiedolla johtaminen, mahdolliset palvelutarpeiden muutokset, palvelun vaikuttavuus ja kustannusten seuranta helpottuisivat huomattavasti, mikäli edellä mainittu mittaristo olisi lakisääteinen vammaisten henkilöiden osalta. Kansallisen vertailukelpoisen tiedon saaminen vammaisten henkilöiden palvelutarpeista, palveluista ja kustannuksista toteutuisivat nykyistä paremmin.

Kehitysvammaisten henkilöiden laitosasuminen on uuden vammaispalvelulain voimaantullessa lakkautettava huomioiden KEHAS-ohjelman (vuonna 2010 alkanut kehitysvammaisten asumisen ohjelma) tavoite: ”Kehitysvammaisten laitoshoito on tarkoitus lakkauttaa niin, että vuoden 2020 jälkeen kukaan vammainen henkilö ei enää asu laitoksessa.” Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2019 (julkari.fi)

Lyhytaikainen huolenpito on laissa tarkemmin määriteltävä käsitteen lyhytaikaisuus osalta. Lyhytaikaisuus voi olla enintään 3 kuukautta /asiakas/kalenterivuosi nimensä mukaisesti (vrt. aiempaa lakiesitystä kevät- 22) huomioiden asiakkaalle myönnetty palvelukokonaisuus (esimerkiksi omaishoito, henkilökohtainen apu, perhehoito) sekä sosiaaliturvaetuudet. Poikkeuksena määräaikaan lähiomaisen/omaishoitajan äkilliset sairastumiset tai muu sosiaalinen painava peruste (esim. avioero perheessä tai samassa taloudessa asuvan muun henkilön sairastuminen). Lyhytaikaisesta huolenpidosta tulee voida periä asiakasmaksua huomioiden kaikki sosiaalihuollon asiakasryhmät yhdenvertaisesti.

Kunnan on perusopetuslain mukaan järjestettävä aamu- ja iltapäivätoimintaa myös 3-9 vuosiluokkien oppilaille silloin, kun he saavat perusopetuslain mukaista erityistä tukea (yleinen lainsäädäntö). Mikäli kunta ei järjestä perusopetuslain 48 b §:n perusteella sellaista aamu- ja iltapäivätoimintaa, mikä vastaa lapsen yksilöllisiin tarpeisiin tulisi arvioida kohtuullisten mukautusten soveltaminen aamu- ja iltapäivätoiminnan osalta. Vammainen lapsi on ensisijaisesti lapsi, jolle kuuluu samat oikeudet kuin vammattomille lapsille (vrt. vammaissopimus 7 artikla ja lapsen oikeuksien sopimuksen 23 artikla).

> Kunnat tosiasiallisesti pystyvät järjestämään aamu- ja iltapäivätoimintaa talousarvion mahdollistamissa rajoissa – kunnille tulee kertaalleen valtionosuus tähän. Lainsäätäjän on selkeytettävä palvelujen järjestämisvastuuta ensisijaisen ja toissijaisen lainsäädännön osalta, muutoin aamu- ja iltapäivätoimintaa järjestetään valtakunnassamme eri tavoin. Tosiasiallisen järjestämisen osalta tämä olisi kaikkien lasten edun mukaista huomioiden tilat, henkilöstöresurssi ja lainsäädännöllinen yhteys perusopetuslakiin ensisijaisena lakina suhteessa sosiaalihuollon erityislakiin.
>
> Koulujen loma-ajan kerhotoiminta on kunnan järjestämää palvelua yhdenvertaisesti suhteessa vammattomiin lapsiin. Vammattomien lasten huoltajat joutuvat järjestelemään lapsensa hoitoa koulujen loma-aikoina. Ei tarvita erillisiä sopimuksia kunnan ja hyvinvointialueen osalta (ilman kilpailuttamista). Henkilöstöresurssi tulee koulunkäynninohjaajista, jotka tuntevat lapset entuudestaan, fyysinen ympäristö on lapsille tuttu ja kunta voi periä toiminnasta asiakasmaksut kuten vammattomilta lapsilta järjestäessään erilaisia kerhoja, leirejä kesän aikana huomioiden kohtuulliset mukautukset esimerkiksi esteettömyys. Palvelua järjestettäessä on huomioitava Lapsen oikeuksien sopimus, artikla 31), jokaisella lapsella on oikeus kesän aikana olla lomalla muun perheen kanssa.

Kehitysvammaisten työtoiminta tulee erillisenä palveluna poistaa, koska ei ole yhdenvertaista muiden vammaisten henkilöiden palveluihin. Palvelu on tarkoitettu vain osalle vammaisista henkilöistä ollen jo lähtökohtaisesti ristiriidassa lain tavoitteen kanssa. Pykälässä ei ole avattu positiivisen syrjinnän perusteita yhden vammaryhmän osalta saati pohdittu kohtuullisten mukautusten mahdollisuutta sosiaalihuoltolain palvelua järjestettäessä.

Asumisen tuen palvelun sisältöä on avattava ja rajattava suhteessa sosiaalihuoltolakiin. Maksuttomuus ja riittävä asumispalvelu suhteessa vammaisen henkilön tarvitsemaan asumisen tukeen tarvitsee tarkennusta nimenomaan ikääntyneiden vammaisten henkilöiden osalta.

> Vammaisen henkilön toimintakyky muuttuu iän myötä kuten vammattomien. Hoidon, hoivan, valvonnan ja huolenpidon tarve kasvaa suhteessa aiemmin todettuun vammaan. Terveydenhuollolle sälytetään oma vastuunsa asumisen tuen palvelusta, mutta onko terveydenhuollossa tähän tosiasiallista resurssia olemassa ja millä keinoilla sosiaalihuolto kykenee velvoittamaan terveydenhuoltoa heille kuuluvasta vastuusta? Pelkkä maininta lakipykälässä ei käytännössä riitä. Maininta pitkäaikaisen hoidon ja huolenpidon osalta laitoksessa on poistettava huomioiden aiemmin mainittu KEHAS- ohjelman tavoite, jonka valtioneuvosto itse antoi menneinä vuosina. Tosiasiallisesti suurimmalle osalle vammaisista henkilöistä sosiaalihuoltolain tarkoittamat asumispalvelut riittävät turvaamaan heidän palvelutarpeet (pois lukien IMO-rajoitustoimenpiteet).

Lapsen asumisen osalta tehtävä tarkennuksia suhteessa laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta sekä elatusvelvollisuudesta käytännön tasolla (esim. Kuka maksaa kodin ulkopuolelle asutetun vammaisen lapsen harrastukset tai päättää terveydenhuollon toimenpiteistä erityisesti niissä tilanteissa, joissa vammainen lapsi ei tosiasiallisesti tuettunakaan pysty omaa mielipidettään ilmaisemaan?). Huoltajalta/huoltajilta perittävä asiakasmaksu on oltava yhdenmukainen lastensuojelun asiakasmaksujen kanssa. Missä vaiheessa kodin ulkopuolelle asutetun vammaisen lapsen oikeutta palata kotiinsa arvioidaan (vrt. lastensuojelu) vai onko tarkoitus, että vammainen lapsi jää pysyvästi kodin ulkopuolelle asumaan kerran sinne päädyttyään? Esittämäni kysymykset ovat myös eettisiä pohdintoja, joita haluan tässä kohden tuoda esille.

Hoitotoimenpiteet henkilökohtaisen avun palvelussa on tarkennettava vastuukysymysten ja oikeusturvan näkökulmasta.

Henkilökohtaisen avun osalta on tärkeää avata ja tarkentaa hoitotoimenpiteiden osuutta ja tarkoituksenmukaisuutta osana avustajan lisääntyviä tehtäviä. Tämä on sekä vastuu- että palkkakysymys. On erityisen arveluttavaa, että kouluttamaton henkilö joutuu työtehtävissään toteuttamaan vaativia jopa terveydentilaan vaikuttavia toimenpiteitä osana perustehtäviään, joiden vaikutusta tullaan mittaamaan oikeuskäytänteissä mahdollisten vaaratapahtumien ja jopa kuolemantuottamusten rangaistuksia mitatessa. Kaikki työnantajat eivät kuulu Heta-liittoon ja siten myöskään kaikille ei voida soveltaa Heta- tessin reunaehtoja palkkauksen osana. Heta tes ei ole yleissitova työehtosopimus. Tämä asettaa työntekijät eriarvoiseen asemaan sekä tehtävien että palkan osalta.

Erityinen osallisuuden tuki vaatii tarkennuksia suhteessa asumisen tuen ja päivätoiminnan sisältöön sekä tuntimäärä on suhteutettava välttämättömään osallisuuden tuen tarpeeseen suhteessa asiakkaan toimintakyky (ei voi olla ehdottomia tuntimääriä laissa määritelty kuukautta kohden).

Yhteisöllinen ja ympärivuorokautinen palveluasuminen sisältävät lähtökohtaisesti asiakkaille erilaisia virkistys- ja vapaa-ajan toimintoja. Päivätoiminnan sisältö määritellään kunkin asiakkaan yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Päivätoimintaan sisältyy asiakkaiden sosiaalisten suhteiden ja osallisuuden tukemista eri tavoin (esim. erilaiset tapahtumat, konsertit).

Asiakasmaksujen periminen vammaispalvelujen osalta on tarkasteltava nykyisessä yhteiskunnallisessa ja taloudellisessa tilanteessa suhteessa muihin sosiaalihuollon asiakkaisiin ja erityisesti palvelun peruuttamatta jättäminen on sanktioitava. Kallista palvelua on käyttämättä jätetty palvelu asiakkaan oman toiminnan/toimimattomuuden johdosta (vrt. terveydenhuolto).

Vakuutusyhtiöiden korvausvastuu ja korvauksen määrä on päivitettävä ajan tasalle. Alla esimerkki:

Vammaispalvelulain 8 §:n mukainen palveluasuminen asumisyksikössä (yksityinen palveluntuottaja) vuonna 2022 asiakkaan A osalta:

- kokonaiskustannukset yhteensä 63 802 euroa
- vakuutusyhtiön korvaus yhteensä 22 673,80 euroa (haittalisä v. 2022 oli 62,12 e/vrk)
  erotus 41 128,20 euroa

Hengityshalvauspotilaiden aseman määrittely vammaispalvelun asiakkaaksi on nykyisessä uudessa vammaispalvelulaissa (675/2023) sekava järjestämistapakokonaisuus kaivaten selkeyttämistä. Hengityshalvausasiakkaan kulukorvausmaksu on tarkoituksenmukaisinta siirtää kelan kautta maksettavaksi, koska kulukorvausmaksu on sidoksissa kelan tukiin.

Uuden vammaispalvelulain siirtymäaika voi olla kaksi vuotta, jonka aikana vammaisten henkilöiden palvelut järjestetään uuden lain mukaisesti. Vetovastuu ja päätäntävalta asiakkaiden palvelujen siirtymisestä uuteen vammaispalvelulakiin on vammaispalvelulla, josta asiakas ei voi kieltäytyä tai vaatia palvelujen uudelleen järjestämistä siirtymäajan jälkeen. Vammaispalvelun henkilöstöresurssi on rajallinen ja tarvitsemme siirtymäajan laadukkaalle asiakaslähtöiselle työllemme.

Lopuksi: *Vammaisuus ei ole koko elämä – elämä on muutakin kuin vammaisuutta.*

Lausunto

Liperissä, 7.9.2023

Tarja Hallikainen

Palvelujohtaja

Perhe- ja sosiaalipalvelut/Vammaispalvelut
Pohjois-Karjalan hyvinvointialue – Siun sote
Tikkamäentie 16
80210 Joensuu