Autismiliitto ry

Lausunto 25.3.2022

Asia: VN/11423/2021

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi sosiaali- ja terveydenhuollon valvontalaiksi

# Taustatiedot

**Vastaajatahon virallinen nimi**

Autismiliitto ry

**Vastauksen kirjanneen henkilön nimi**

Sari Valjakka

**Vastauksen vastuuhenkilön yhteystiedot**

sari.valjakka@autismiliitto.fi

Lausunnonantajan lausunto

**1. Onko lain soveltaminen sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuussa oleviin tahoihin riittävä (1 §, 4 § 1 kohta)?**

Kyllä pääosin.

Autismiliitto pitää ongelmallisena, että toimeksiantosopimuksella toteutettu perhehoito ja työantajamallilla järjestetty henkilökohtainen apu sekä ShL 14.1.14§ mukaiset muut hyvinvoinnin tukemiseksi järjestetyt palvelut jäisivät tämän lain soveltamisalan ulkopuolelle. Esimerkiksi perhehoidossa asuu myös paljon tukea tarvitsevia autismikirjon ja kehitysvammaisia ihmisiä, joiden kognitiivinen toimintakyky tai kyky kommunikaatioon ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen voi olla heikentynyt. He ovat erityisen alttiita kaltoinkohtelulle ja hyväksikäytölle. Myös perhehoidossa, työantajamallilla toteutetussa henkilökohtaisessa avussa sekä shl:n mukaisissa hyvinvoinnin tukemiseksi järjestetyissä palveluissa tarvitaan sekä omavalvontaa että viranomaisen toteuttamaa valvontaa asiakasturvallisuuden ja laadun varmistamiseksi. Lakiesityksestä ei kuitenkaan käy ilmi, miten valvonta on tarkoitus järjestää näissä palveluissa.

Rikosrekisteriotteen tarkistamisvelvollisuus tulee ulottaa myös henkilökohtaisen avun työnantajamalliin ja perhehoitoon.

**2. Onko lain soveltaminen samanlaisena kaikkiin palveluntuottajiin niiden oikeudellisesta muodosta ja toiminnan tarkoituksesta huolimatta perusteltu ratkaisu (1 §, 4 § 2 kohta)?**

Kyllä

**3. Parantavatko palveluntuottajalle ja toiminnalle asetetut edellytykset asiakas- ja potilasturvallisuutta (2 luku, 16 §)?**

Kyllä pääosin.

Sosiaali- ja terveydenhuollon valvontalain lähtökohtana tulee olla palveluita käyttävän henkilön ihmisarvo, itsemääräämisoikeus ja elämänlaatu. Laadultaan hyvien sosiaali- ja terveyspalvelujen toteutuminen tulisi selvemmin nostaa tämän lain ensisijaiseksi tarkoitukseksi asiakas- ja potilasturvallisuuden rinnalle. Palveluita tulee toteuttaa niin, että ne mahdollistavat ihmisarvoisen elämän ja osallisuuden yhteiskunnan yhdenvertaisena jäsenenä Suomessa laintasoisina voimaa olevien ihmisoikeussopimusten kuten YK:n vammaisoikeussopimuksen ja lapsen oikeuksien sopimuksen mukaisesti. Esimerkiksi laadultaan hyvien sosiaalihuollon palveluiden, kuten asumispalveluiden, tulee edistää myös asiakkaiden osallisuutta, itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilönä toimivan työntekijän eettinen ja lainmukainen toiminta on kaiken toiminnan laadun lähtökohta. Yhdymme Kehitysvammaisten Tukiliiton näkemykseen, että palveluyksiköitä ja palveluntuottajia rekisteröitäessä on välttämätöntä tarkistaa Valviran ammattihenkilörekistereistä niissä toimivien ammattihenkilöiden tiedot. Vähintään yksikön vastuuhenkilön ja muiden tiedossa olevien työntekijöiden tiedot ja merkinnät tulee tarkistaa jo ennen toiminnan aloittamista, ja merkinnät tulee huomioida toimintayksikköön tehtävissä henkilövalinnoissa. Vastuuhenkilöksi tai muutoin vastuullista asiakastyötä tekevän asemaan ei pidä valita henkilöä, jonka toiminnassa on ollut toistuvia, rekisteröityjä puutteita.

Rekisteröintihakemuksessa tulee ehdotuksen mukaan ilmoittaa suunniteltu henkilöstön määrä. Yhdymme Kehitysvammaisten Tukiliiton lausuntoon, että merkittävä, ilmoitusta edellyttävä henkilöstömuutos tulisi esityksessä määritellä tarkemmin, samoin sen suhde asiakaskunnan tarpeiden muuttumiseen. Henkilöstön tiedot on myös ilmoitettava sellaisella tavalla, että siitä käy ilmi tosiasiallinen asiakastyöhön osallistuva henkilöstö. Samoin tulisi ilmoittaa se, minkä verran henkilöstö tekee muuta kuin asiakastyötä, jotta todellinen mitoitus on mahdollista arvioida. Henkilöstön muutoksista ilmoittamista tulee edellyttää nykyistä matalammalla kynnyksellä, jotta pystytään puuttumaan esim. haamuhoitaja -ilmiöön ja opiskelijoiden käyttöön työntekijöinä.

Palvelujen kilpailutuksilla on haettu säästöjä eli halpuutettu myös sellaisia palveluita, joissa riittävä henkilöstömitoitus on välttämätön edellytys palvelun laadun varmistamiseen. Kilpailutuksissa on asetettu kriteerejä, joiden takia henkilöstön määrä ja osaaminen on mitoitettu niin, ettei palvelunkäyttäjien tarpeita vastaava laadukas työ ole mahdollista. Esimerkiksi asumispalvelujen henkilöstöresursseja on heikennetty, mikä voi heikentää palvelujen laatua ja vaikuttaa negatiivisesti palvelunkäyttäjien hyvinvointiin sekä lisätä rajoitustoimien käyttöä.

Autismiliitto katsoo, että henkilöstömäärän lisäksi henkilöstön osaaminen on hyvin keskeinen palvelujen laatuun vaikuttava tekijä. Henkilöstöllä tulee olla riittävä autismikirjon osaaminen silloin kun asiakkaina on autismikirjon henkilöitä. Erityisen tärkeää on asiakkaan kohtaaminen ja vuorovaikutusosaaminen. Osaava henkilökunta pystyy tukemaan ja auttamaan ihmisiä, joilla on erilaisia tarpeita ja keinoja ilmaista itseään. Tarvittaessa työntekijöille on tarjottava täydennyskoulutusta autismikirjosta ja sen erityispiirteistä, kohtaamisesta ja myös uusista toimintatavoista, joilla rajoittaminen voidaan välttää. Autismikirjon ihmisen kohtaamisessa keskeistä on yksilöllisten tuen tarpeiden tunnistaminen, yksilöllisen tuen rakentaminen sekä stressitasoon vaikuttaminen. Henkilökunnan osaaminen sekä toimintaympäristön esteettömyys ovat avainasemassa myös haastavan käyttäytymisen ennalta ehkäisemisessä ja vähentämisessä ja rajoitustoimenpiteiden tarpeen ehkäisyssä. Tavoitteena on oltava, että rajoittamiseen ei tarvitse turvautua kenenkään kohdalla.

Esityksessä todetaan, että toimitilojen on tuettava asiakkaiden ja potilaiden yleistä hyvinvointia ja sosiaalista vuorovaikutusta. Toimitilojen, toimintaympäristön ja laitteiden suunnittelussa ja käytössä on otettava huomioon esteettömyys sekä asiakkaiden ja potilaiden yksilölliset tarpeet ja yksityisyyden suoja. Esteettömyys koskee myös aisteihin ja hahmottamiseen liittyviä fyysisen ympäristön vaatimuksia. Autismikirjon asiakkaiden kohdalla on tärkeää huomioida toimitilojen ja toimintaympäristön aistiesteettömyys esimerkiksi tilojen selkeys, selkeät opasteet, melutason laskeminen ja akustiikka, säädettävä valaistus jne. Monilla autismikirjon henkilöillä on aistisäätelyn pulmia ja aistiherkkyyksiä, jolloin ja he kuormittuvat ja stressaantuvat aistiesteellisissä ympäristöissä. Huomiota tulee kiinnittää myös kommunikaation ja kanssakäymisen saavutettavuuteen ja siihen, että henkilökunta hallitsee palvelunkäyttäjällä käytössä olevat kommunikaatiotavat ja käyttää niitä. Viestinnässä ja tiedonvälityksessä tulee huomioida tiedon kognitiivinen saavutettavuus, esimerkiksi palvelujen helppokäyttöisyys sekä sisällön ja kielen selkeys ja helppo ymmärrettävyys. Tietoa tulee olla saatavilla myös selkokielellä ja visuaalisesti tuettuna.

Perusteluissa olisi hyvä selkeästi tuoda esille tämän esityksen suhde lastensuojelun valvontaan liittyviin rekistereihin.

**4. Vähentääkö palveluntuottajan ja sen palveluyksiköiden erillinen rekisteröinti, palveluyksiköiden siirtokelpoisuus ja riskiperusteinen hyväksymismenettely palveluntuottajan ja viranomaisen hallinnollista työtä (16 §, 21 §)?**

Ei kantaa

**5. Vähentääkö yhteisen palveluyksikön käyttömahdollisuus palveluntuottajan ja viranomaisen hallinnollista työtä ja parantaako se mahdollisuuksia valvoa toimintaa kokonaisuutena (4 § 6 kohta, 22 §)?**

Ei kaikilta osin

**6. Onko valtuutetun palveluntuottajan käsite ja tehtävät perusteltuja (4 § 6 kohta, 22 §)?**

Kyllä pääosin

**7. Onko valtuutetun palveluntuottajan käsitteelle muita vaihtoehtoja?**

Ei kantaa

**8. Onko palvelunjärjestäjän ja palveluntuottajan omavalvontaa koskevat säännökset riittävät (4 luku)?**

Ei kaikilta osin.

Autismiliitto pitää ongelmallisena, että sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen valvonnassa korostuu palveluntuottajien omavastuu. Palvelujen järjestäjien valvontavastuun toteutumiseen asianmukaisella tavalla ei ole käytännössä ollut riittävästi resursseja. Omavalvonnan riittävyyteen ja toimivuuteen asetetaan lakiehdotuksessa suuria odotuksia. Omavalvontaan luottamisen taso vaikuttaa niin korkealta, että sitä ei voi pitää perusteltuna vaan pikemminkin liiallisena. Käytännössä omavalvontasuunnitelmat eivät ole aina varmistaneet asiakasturvallisuutta ja palvelujen laatua (vrt. esim. MOT-ohjelman esiintuoma autismikirjon lapsen lainvastainen rajoittaminen ja kaltoinkohtelu). Suunnitelmat lähtevät usein liikkeelle siitä ajatuksesta, että asiakkaiden toimintaa rajoitetaan, eikä asiakkaan itsenäisen suoriutumisen, osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden tukemiseen kiinnitetä riittävästi huomiota. Tällä hetkellä omavalvonta jää usein suunnitelman kirjoittelun tasolle, eikä se siirry osaksi palvelujen toteuttamisen arkea. Suunnitelmat eivät riittävästi toteudu käytännössä eivätkä näy konkreettisesti toiminnan toteutuksessa. Nyt ehdotettu omavalvonnan malli, jossa suunnitelmaa päivitetään kolmen kuukauden välein, on byrokraattinen ja sitoo jo valmiiksi niukkoja henkilöstöresursseja hallinnolliseen työhön.

Autismiliiton mielestä erityisen tärkeää olisi seurata omavalvontasuunnitelmien toimeenpanoa käytännössä ja velvoittaa palveluntuottajia korjaamaan pikaisesti mahdolliset epäkohdat. Lakiesityksessä ehdotetut seurantakeinot omavalvonnan laadun parantamiseksi ovat kannatettavia. On tärkeää, että omavalvontasuunnitelman toteutumista seurattaisiin säännöllisesti ja mahdolliset epäkohdat korjattaisiin. Esityksessä mainituissa palvelunjärjestäjää velvoittavissa toimenpiteissä kuitenkin keskitytään mm. sopimuksen mukaisten maksujen alentamiseen yms. eikä niinkään siihen, miten asiakkaan kokema epäkohta tai palvelujen saamatta jääminen korjataan. Ehdotettu velvoite tietojen julkaisemiseen saattaisi lisää palveluntuottajien sitoutumista omavalvontaan. Myös asiakkaiden, potilaiden sekä heidän omaisten ja läheisten kokemusten huomioiminen omavalvontasuunnitelman seurannassa on välttämätöntä. Kannatamme myös ehdotusta henkilökunnan ilmoitusvelvollisuudesta.

Yhdymme Kehitysvammaisten Tukiliiton näkemykseen, että omavalvonnan toteuttamiseen ja suunnitteluun tarvitaan nykyistä tarkemmat soveltamisohjeet. Selkeä omavalvontasuunnitelman pohja tulee olla osana säädöksiä. Valviran julkaiseman omavalvontasuunnitelman mallin edelleen kehittämiseen tulee osallistaa palvelun käyttäjiä, kuten esimerkiksi vammaisia henkilöitä edustavia järjestöjä.

Omavalvontasuunnitelmien tulisi olla konkreettisia ja niissä tulisi painottaa asiakassuunnitelmien toteutumisen varmistamista. Omavalvontasuunnitelmissa tulisi korostaa toimenpiteitä, joilla asiakkaan itsenäistä suoriutumista, osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta tuetaan. Ennen rajoitustoimenpiteiden käyttöä pitäisi selvittää, miten asiakkaan itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta on tuettu ja pyritty välttämään rajoittamistoimenpiteitä. Myös henkilöstön osaamista ja käytössä olevien menetelmien tarkoituksenmukaisuutta itsemääräämisoikeuden tukemisessa ja rajoitustoimenpiteiden ennaltaehkäisyssä tulee arvioida. Omavalvontasuunnitelmaan tulisi kirjata myös toimenpiteet, joilla rajoitustoimenpiteiden käyttöön johtaneiden tilanteiden toistuminen vältetään. Omavalvontasuunnitelmiin tulisi myös selkeästi kirjata valituskanavat ja toimenpiteet asiakkailta tai läheisiltä saaduista huomautuksista ja reklamaatioista. Omavalvontasuunnitelmassa (ja yksikössä laadittavassa palvelun toteuttamissuunnitelmassa) tulee olla myös kirjaukset siitä, miten palveluntuottaja ja -järjestäjä edistävät yksittäisen asiakkaan palvelun jatkuvuutta. Tällä hetkellä asumispalveluyksiköissä tapahtuu ns. asiakkaan irtisanomisia yksiköstä, ja näissä tilanteissa asiakkaan oikeusturva omassa kodissaan asumisen jatkumisen osalta on hyvin heikko.

**9. Ovatko valvontaviranomaisen keinot riittävät asiakas- ja potilasturvallisuuden kannalta (5 luku)?**

Ei kaikilta osin.

Autismiliitto katsoo, että viranomaisvalvonnan tulisi painottua ennalta ilmoittamattomiin tarkastuksiin, koska niiden kautta saadaan parhaiten tietoa toiminnan lainvastaisuudesta ja muista epäkohdista. Ennalta ilmoitetuissa tarkastuksissa epäkohdat ehditään piilottaa ennen tarkastajien tuloa. Yllätystarkastusten merkitys korostuu autismikirjon ja kehitysvammaisten ihmisten kohdalla, jotka eivät aina kykene tuomaan esiin palvelussa kokemiaan epäkohtia esimerkiksi heikentyneen kognitiivisen toimintakyvyn tai kommunikaatioon ja sosiaaliseen vuorovaikutuksen haasteiden takia. Perusteluihin tulisi lisätä, että tarkastuskäynneillä tulee kuulla asiakkaita ja heidän läheisiään. Asiakkaan tulee voida käyttää hänellä käytössä olevaa kommunikaation menetelmää ja tarvittaessa näkemysten ilmaisuun tulee saada tukea. Etätarkastuksia pidämme ongelmallisina mm. siksi, että asiakkaiden ja heidän läheistensä kuuleminen heille sopivilla tavoilla voi olla etäyhteydellä haastavaa tai jopa mahdotonta. Muutenkin etätarkastuksissa voi jäädä oleellisia asioita ja epäkohtia huomaamatta.

Valvonnan resursseja tulee vahvistaa kaikilla tasoilla. Nykytilanteessa valvonnan resurssit ovat niin pienet, että vain vakavampiin perus- ja ihmisoikeuksien loukkauksiin pystytään puuttumaan kiireellisesti. Valvontaviranomaisten resurssien vahvistaminen on jatkossa erityisen tärkeää, koska hyvinvointialue valvoo vain omien asiakkaidensa palvelujen toteutumista eikä muutoin alueellaan sijaitsevaa yksityistä palveluntuottajaa ja sen toiminnan kokonaisuutta kuten kunnat tekivät aiemmin.

Sekä asiakas- ja potilastyössä käytettävien että valvonnan tietojärjestelmien toiminnassa tulee varmistaa, että viranomainen näkee helposti, jos samasta yksiköstä tulee usein epäkohtailmoituksia tai kanteluita.

Esiin tulleet epäkohdat ja toiminnan puutteet tulee korjata välittömästi. Yhdymme Kehitysvammaisten Tukiliiton lausunnossaan esittämään näkemykseen, että laiminlyönneistä aiheutuvia sanktioita tulisi vahvistaa. Aiemmassa esityksessä sosiaali- ja terveydenhuollon valvontalaiksi ehdotettiin ns. laiminlyöntimaksun käyttöönottoa tilanteissa, joissa toiminnassa tulee esiin puutteita. Vastaava laiminlyöntimaksu tulisi sisällyttää myös nykyiseen esitykseen. Palvelun järjestämisvastuussa olevalle ei nykytilanteessa useimmiten seuraa mitään sanktiota, jos se ei myönnä tai järjestä vastuulleen kuuluvaa palvelua. Tällä hetkellä on olemassa taloudellinen kannustin lainvastaiselle toiminnalle olla myöntämättä subjektiivisiin oikeuksiin kuuluvia palveluja, koska niiden epäkohdista on hyvin harvinaista saada sanktioita. Lisäksi laiminlyöntimaksun vaikuttavuuden lisäämiseksi se tulisi maksaa laiminlyöntien kohteeksi joutuneelle asiakkaalle tai asiakkaille. Joka tapauksessa sosiaali- tai terveydenhuollon asiakkaalla, joka ei ole saanut hänelle kuuluvaa palvelua tai on saanut laadultaan huonoa palvelua, tuli olla oikeus saada hyvitystä. Tällä hetkellä esim. yhdenvertaisuusvaltuutettu voi esittää hyvitystä syrjinnän kohteeksi joutuneelle, samoin kuin eduskunnan oikeusasiamies oikeudenloukkauksen kokeneelle, ja vähintään saman luonteinen käytäntö tulisi ottaa käyttöön sosiaali- ja terveydenhuollon valvonnan toimintatapana.

**10. Muut vapaamuotoiset huomiot sosiaali- ja terveydenhuollon valvontalaista?**

Sosiaali- ja terveydenhuollon valvontalain lähtökohtana tulee olla palveluita käyttävän henkilön ihmisarvo, itsemääräämisoikeus ja elämänlaatu. Laadultaan hyvien sosiaali- ja terveyspalvelujen toteutuminen tulisi selvemmin nostaa tämän lain ensisijaiseksi tarkoitukseksi asiakas- ja potilasturvallisuuden rinnalle. Pidämme tärkeänä toimeenpanon tukemista, jotta sekä julkiset että yksityiset palveluntuottajat todella osaavat soveltaa lakia ja omavalvonnan vaatimuksia. Asiakkaille tulee tiedottaa lain muutoksista saavutettavalla ja ymmärrettävällä tavalla.

Palvelujen kilpailutuksilla on haettu säästöjä eli halpuutettu myös sellaisia palveluita, joissa riittävä henkilöstömitoitus on välttämätön edellytys palvelun laadun varmistamiseen. Kilpailutuksissa on asetettu kriteerejä, joiden takia henkilöstön määrä ja osaaminen on mitoitettu niin, ettei palvelunkäyttäjien tarpeita vastaava laadukas työ ole mahdollista.

Autismiliitto katsoo, että henkilöstömäärän lisäksi henkilöstön osaaminen on hyvin keskeinen palvelujen laatuun vaikuttava tekijä. Henkilöstöllä tulee olla riittävä autismikirjon osaaminen silloin, kun asiakkaina on autismikirjon henkilöitä. Erityisen tärkeää on asiakkaan kohtaaminen ja vuorovaikutusosaaminen. Osaava henkilökunta pystyy tukemaan ja auttamaan ihmisiä, joilla on erilaisia tarpeita ja keinoja ilmaista itseään. Tarvittaessa työntekijöille on tarjottava täydennyskoulutusta autismikirjosta ja sen erityispiirteistä, kohtaamisesta ja myös uusista toimintatavoista, joilla voidaan tukea asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja välttää rajoittamista.

Autismiliitto pitää ongelmallisena, että sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen valvonnassa korostuu palveluntuottajien omavastuu. Omavalvonnan riittävyyteen ja toimivuuteen asetetaan lakiehdotuksessa suuria odotuksia. Käytännössä omavalvontasuunnitelmat eivät ole aina varmistaneet asiakasturvallisuutta ja palvelujen laatua (vrt. esim. MOT-ohjelman esiintuoma autismikirjon lapsen lainvastainen rajoittaminen ja kaltoinkohtelu). Suunnitelmat eivät riittävästi toteudu käytännössä eivätkä näy konkreettisesti toiminnan toteutuksessa. Autismiliiton mielestä erityisen tärkeää olisi seurata suunnitelmien toimeenpanoa käytännössä ja velvoittaa palveluntuottajia korjaamaan pikaisesti mahdolliset epäkohdat. Lakiesityksessä ehdotetut seurantakeinot omavalvonnan laadun parantamiseksi ovat kannatettavia.

Autismiliitto katsoo, että viranomaisvalvonnan tulisi painottua ennalta ilmoittamattomiin tarkastuksiin, koska niiden kautta saadaan parhaiten tietoa toiminnan lainvastaisuudesta ja muista epäkohdista. Yllätystarkastusten merkitys korostuu autismikirjon ja kehitysvammaisten ihmisten kohdalla, jotka eivät aina kykene tuomaan esiin palvelussa kokemiaan epäkohtia esimerkiksi heikentyneen kognitiivisen toimintakyvyn tai kommunikaatioon ja sosiaaliseen vuorovaikutuksen haasteiden takia. Tarkastuskäynneillä tulee kuulla asiakkaita ja heidän läheisiään. Asiakkaan tulee voida käyttää hänellä käytössä olevaa kommunikaation menetelmää ja tarvittaessa näkemysten ilmaisuun tulee saada tukea. Valvonnan resursseja tulee vahvistaa kaikilla tasoilla. Nykytilanteessa valvonnan resurssit ovat niin pienet, että vain vakavampiin perus- ja ihmisoikeuksien loukkauksiin pystytään puuttumaan kiireellisesti.

Valjakka Sari

Autismiliitto ry