

Sosiaali- ja terveysministeriölle

Viite: STM090:00/2016

Asia: Lapsiasiavaltuutetun lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta

Lapsiasiavaltuutetun tehtävänä on arvioida ja edistää lapsen oikeuksien toteutumista Suomessa. Työn perustana on YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (SopS 59 ja 60/1991), joka on lailla voimaan saatettu ihmisoikeussopimus. Lapsiasiavaltuutettu arvioi hallituksen esitysluonnosta lapsen oikeuksien yleissopimuksen näkökulmasta.

Hallituksen esitysluonnoksen keskeiset ehdotukset ja tavoitteet

Esitysluonnoksessa ehdotetaan säädettäväksi laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä sosiaalihuollon erityispalveluista. Lailla sovitettaisiin yhteen laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sekä laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Laki täydentäisi sosiaalihuollon yleislakina sovellettavaa sosiaalihuoltolakia. Vammaisten henkilöiden tarvitsemaan terveydenhuoltoon ja lääkkinnälliseen kuntoutukseen sovellettaisiin terveydenhuoltolakia. Lisäksi vammaiset henkilöt olisivat oikeutettuja muun sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädännön mukaisiin palveluihin ja tukeen.

Lakia sovellettaisiin henkilöön, joka tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajonnan johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea suoriutuakseen tavanomaisessa elämässä. Sen sijaan diagnoosi ei määrittäisi palvelujen saamista.

Lain tarkoituksena olisi toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa sekä ehkäistä ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat henkilön yhdenvertaisuuden saavuttamista. Lisäksi lain tavoitteena olisi edistää itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista sekä turvata yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut. Erityistä huomiota olisi kiinnitettävä vammaisen lapsen ja nuoren palvelujen toteuttamiseen. Niissä olisi otettava huomioon lapsen tai nuoren ikä ja kehitysvaihe, perhesuhteet ja muut läheiset ihmissuhteet. Palvelut olisi toteutettava siten, että ne tukevat lapsen ja nuoren hyvinvointia ja kehitystä sekä mahdollisuutta toimia yhdenvertaisesti muiden lasten ja nuorten kanssa.

Ehdotetun lain mukaiset erityispalvelut ehdotetaan säilytettäväksi maksuttomina vastaavasti kuin nykyisessä lainsäädännössä.



Lapsiasiavaltuutetun kannanotot

Yleistä

Lapsiasiavaltuutettu kannattaa vammaislainsäädännön selkeyttämistä siten, että laki vammaisuuden perusteella annettavista palveluista ja tukitoimista (380/1978) ja laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) yhdistetään laiksi vammaisuuden perusteella annettavista erityispalveluista (jälj. vammaispalvelulaki). Tämä on tärkeä toimenpide YK:n vammaissopimuksen täytäntöön panemiseksi entistä tehokkaammin.

Hallituksen esitysluonnoksessa todetaan useassa kohdassa, että sitä päivitetään, kun muun muassa sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämistä koskevaa uudistusta koskevat hallituksen esitykset on käsitelty eduskunnassa. Kyse on merkittävästä uudistuksesta, jolla on kiinteä liittymä käsiteltävänä olevaan hallituksen esitysluonnokseen. Nyt valittu etenemisjärjestys tuoda esitysluonnos lausunnolle ennen sitä koskevaa toimintaympäristöä ja palveluiden järjestämistä käsitteleviä lakiesityksiä, ei välttämättä tue hyviä lainvalmistelun periaatteita. Muun muassa vaikutusarviointien tekeminen on lähes mahdotonta, kun kokonaisuus on ratkaisematta.

Tällä hetkellä on myös avoinna parhaillaan valmisteltavana olevan itsemääräämisoikeuslain sisältö. Uuteen lakiin on tarkoitus keskittää laajasti sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan asemaan ja oikeuksiin liittyvä yleistä sääntelyä, mutta hallituksen esitysluonnos ei vielä ole valmistunut. Uuden lain vaikutus vammaispalveluissa tulee olemaan keskeinen, onhan ehdotettavan vammaispalvelulain tavoitteeksi määritelty vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen edistäminen (1 §). Erytislainsäädäntöä koskevan esitysluonnoksen arviointi on hankalaa, kun yleislain sisältö ei ole tiedossa. Esimerkiksi itsemääräämisoikeuslakiin siirrettävä sääntely kehitysvammalain 3 a luvusta sisältää rajoitustoimenpiteitä koskevat säännökset.¹ Yleislailla tulee siten olemaan selkeä yhteys esimerkiksi vammaisen asumisen järjestelyihin.

Lapsiasiavaltuutettu pitää myönteisenä, että hallituksen esitysluonnoksessa on pyritty tekemään lapsivaikutusten arviointia omana kokonaisuutena. Sen tuoma lisäarvo on kuitenkin heikko, koska vaikutuksia on kuvattu pääosin vain toistaen tavoitteita analysoimatta tarkemmin esimerkiksi sitä, miten vaikutukset ilmenevät erilaisille lapsiryhmille tai missä määrin vaikutusten arvioidaan toteutuvan lyhyellä ja pitkällä aikavälillä.

Lapsiasiavaltuutettu pitää erittäin tärkeänä, että vammaispalvelulain mukaiset palvelut säilyvät maksuttomina palveluina. Esitysluonnoksen mukaan varhaiskasvatuksesta kuitenkin tulisi jatkossa maksullinen myös vammaisille lapsille. Vammaiset lapset olisivat jatkossa yleisen varhaiskasvatuksen piirissä ja asiakasmaksut määräytyisivät kuten muillakin lapsilla. Esitysluonnoksessa todetaan myös, että nykyisen lain mukaan eri vammairyhmät ovat erilaisessa asemassa, joten muutoksella edistetään vammaisten lasten yhdenvertaisuuden eri vammairyhmien välillä. Esitysluonnoksessa mainitaan mahdollisuus saada vapautus tai alennus asiakasmaksuihin. Vapautuksen tai alennuksen saaminen edellyttää sen hakemista, mikä tarkoittanee vammaisen lapsen perheen usein muutenkin hankalassa ”palvelu- ja tukihakemusviidakossa” yhden uuden hakemuksen tekemistä.

Lapsiasiavaltuutetun näkemyksen mukaan valittu ratkaisu voi vähentää vammaisten lasten osallistumista varhaiskasvatukseen. Varhaiskasvatus on keskeinen pienten lasten palvelu ja yleisenä lapsi- ja perhepoliittisena tavoitteena on saada sen piiriin entistä useampi lapsi entistä aikaisemmassa vaiheessa. Varhaiskasvatus nähdään tärkeänä palveluna, joka tukee laaja-alaisesti lapsen kasvua, kehitystä ja oppimista sekä lapsen osallistumista. Vammaisten lasten kohdalla esitysluonnoksessa valittu ratkaisu ei paranna tämän tavoitteen toteutumista, vaan päinvastoin, se voi heikentää sitä nykyisestään. Lapsiasiavaltuutettu huomauttaa, että lapsivaikutusten arviointia ei tältä osin ole tehty. Ratkaisu ainoastaan todetaan kohdassa 4.5. Lapsivaiku-

tukset. Oikeus osallistua varhaiskasvatukseen on nimenomaisesti lapsen oikeus, joten muutosta tulee arvioida ensisijaisesti lapsen näkökulmasta.

Lapsiasiavaltuutettu arvioi seuraavassa esitysluonnoksen keskeisiä lapsen oikeuksia koskevia säännöshdoituksia erityisesti lapsen oikeuksien sopimuksen näkökulmasta. Lähtökohtana vammaisten lasten palveluita arvioitaessa tulee olla lapsen oikeuksien sopimuksen 23 artikla, jonka mukaisesti henkisesti tai ruumiillisesti vammaisen lapsen tulisi saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan. Palveluita kehitettäessä ja toteutettaessa on aina huomioitava yleissopimuksen läpileikkaavat periaatteet lapsen edun ensisijaisuudesta (3(1) artikla), lapsen oikeudesta syrjimättömyyteen (2 artikla), osallisuuteen (12 artikla), sekä kehittymiseen mahdollisimman täysimääräisesti (6 artikla). Palveluilla on osaltaan varmistettava lapsen oikeus terveyden- ja sairaanhoidon palveluihin (24 artikla), koulutukseen (28 artikla) ja harrastuksiin (31 artikla).

1 luku Yleiset säännökset

Lapsiasiavaltuutettu pitää 1 §:ssä säädettyä lain tarkoitusta tärkeänä lähtökohtana vammaisen lapsen oikeuksien edistämisen näkökulmasta. Lapsen oikeuksien sopimuksen 23 artiklan mukaan vammaisen lapsen tulisi saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan. Vaikka sopimus sisältää erityisen vammaisia lapsia koskevan artiklan, kaikki muutkin sopimuskohdat koskevat yhtäläillä vammaista lasta kuin kaikkia muitakin lapsia. Esitysluonnoksen 1 § pykälä vahvistaa lapsen oikeuksien sopimuksen yleisperiaatetta jokaisen lapsen oikeudesta vaikuttaa itseään koskeviin asioihin (12 artikla) sekä tukee monelta osin sopimuksessa vahvistettuja lapsen oikeuksia, joiden kaikkien toteutuminen mahdollisimman täysimääräisesti on edellytys sille, että lapsen etu (3(1) artikla) toteutuu käytännössä.

Yksityiskohtaisissa perusteluissa on korostettu vammaisen lapsen ja nuoren huomioon ottamista. On tärkeää tunnistaa, että lasten kohdalla palvelutarvetta on arvioitava kunkin lapsen yksilöllisen kasvun ja kehityksen mukaisesti. Vammaisen lasten palveluiden tarkoituksenmukaisuutta ja riittävyyttä on arvioitava säännöllisesti ja riittävän usein, jota lapsen kasvu ja kehitys sekä valmiudet suoriutua yhä itsenäisemmin tulee otettua parhaalla mahdollisella tavalla huomioon. Lapsiasiavaltuutettu katsoo, että lapsen erityisasema tästä näkökulmasta olisi hyvä tuoda esiin myös säännöstayalla, ei ainoastaan lain perusteluissa.

4 § Vammaisen henkilön osallistuminen ja osallisuuden tukeminen

Lapsiasiavaltuutettu pitää tärkeänä, että vammaisen henkilön osallistumisesta ja sen tuesta säädetään pykälätasolla. Esitysluonnoksen 4 §:stä ei kuitenkaan käy ilmi mitä tässä laissa osallistumisella ja sen tuella tarkoitetaan. Pykälä koostuu viittauksista toisiin lakeihin, joista ilmeisesti siirretään myös merkittävässä määrin sääntelyä uuteen itsemääräämisoikeuslakiin. Näin ollen osallistumista koskeva kokonaisuus jää epäselväksi. Tämä ei millään tavoin edistä käytännössä osallistumista ja sen tukemista siten kuin lainsäädännön tavoitteeksi on asetettu.

Vammaisen lapsen kohdalla on otettava huomioon vammaisuudesta johtuvien tarpeiden lisäksi lapsen iästä ja sen mukaisesta kehitystasosta seuraavat erityiset tarpeet osallistumisen mahdollistamiseksi. Lapsiasiavaltuutettu katsoo, että 4 momentin yksityiskohtaiset perustelut on kirjoitettu kattavasti ja huomioiden lapsen oikeuksien sopimuksen asettamat veloitteet lapsen osallistumiselle.

Lapsiasiavaltuutettu huomauttaa, että 4 pykälän otsikossa käytetään termiä osallisuuden tukeminen. Pykälätekstissä ja yksityiskohtaisissa perusteluissa käytetään kuitenkin termiä osallistumisen tukeminen eikä osallisuutta mainita lainkaan.

5 § Palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma, 6 § Päätöksen teko ja palveluiden toteuttaminen

Esitysluonnoksen 5 § ja 6 §:istä viitataan sosiaalihuoltolain pykäliin, mikä jossain määrin vaikeuttaa kokonaisuuden hahmottamista vastaavasti kuin 4 §:n kohdalla. Lapsiasiavaltuutettu pitää hyvänä, että 6 § 4 momentissa korostetaan vammaisen lapsen palveluiden toteuttamisessa otettavia seikkoja monipuolisesti. Kyse on lapsen edusta, joka toteutuakseen vaatii kaikkien lapsen oikeuksien mahdollisimman hyvää huomiointia.

2 luku Erityispalvelut

Luvussa säädettäisiin vammaisten henkilöiden avun ja tuen tarpeisiin vastaavista erityispalveluista. Näitä olisivat muun muassa valmennus ja tuki, henkilökohtainen apu, asumisen tuki ja palvelut, tuki esteettömään asumiseen, lyhytaikainen huolenpito, päiväaikainen toiminta sekä liikkumisen tuki ja palvelut.

Lapsiasiavaltuutettu pitää sääntelyä hyvänä ja tarkoituksenmukaisena. Lapsiasiavaltuutettu katsoo kuitenkin, että vammaisen lapsen näkökulmasta esimerkiksi 8 §:ssä ilmaistu edellytys ”välttämättä tarvitsemansa” ei aina ole välttämisen perusteltu. Lapsen kehittyvät valmiudet edellyttävät, että hän saa mahdollisimman paljon ja riittävän varhaisessa vaiheessa tukea, jotta hän voi kehittää tietojään ja taitojaan hyödyntäen kaiken potentiaalinsa ja siten mahdollisesti myös vähentää myöhempää tuen tarvetta. Vammaisen lapsen kohdalla kynnys saada tarvitsemiaan palveluita ei saa käytännössä muodostua liian korkeaksi, vaikka tarkoitus onkin, että vammaispalvelulain mukaiset palvelut ovat toissijaisia suhteessa muun lain nojalla annettaviin palveluihin.

Lapsiasiavaltuutettu pitää 9 §:ssä ja 10 §:ssä säädettyä henkilökohtaista apua tärkeänä vammaisen lapsen palveluna. Henkilökohtaisen avun saamisen edellytyksenä on, että vammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Lapsiasiavaltuutettu katsoo, että vaatimus on varsin tiukka, kun on kyse lapsesta. Yksityiskohtaisten perusteluiden mukaan henkilökohtainen apu ei tulisi sovellettavaksi tilanteissa, joissa henkilön avun tarpeeseen vastaaminen edellyttää pääasiassa hoivaa, hoitoa tai valvontaa. Lapsen kohdalla tätä tulisi tulkita väljästi. Lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen kohti itsenäistymistä tai itsenäisempää elämää edellyttää, että lapsi pääsee osallistumaan ikäistensä lasten normaaliin toimintaan ilman vanhempiaan. Henkilökohtaisella avulla voidaan tukea vammaisen lapsen itsenäistä osallistumista harrastuksiin ja muuhun saman ikäisten lasten toimintaan, eikä tällaista toimintaan osallistumisen mahdollistamista tule liian suoraviivaisesti katsoa vanhempien antamaksi hoivaksi tai valvonnaksi.

13 § Lasten asumisen järjestäminen

Lapsiasiavaltuutettu katsoo, että ehdotettu sääntely tukee lapsen oikeutta asua ja elää perheensä kanssa (mm. LOS 7 ja 9 artiklat). Ensisijaisesti lapselle ja perheelle tulee antaa kaikki tarvittava tuki ja palvelut, jotta asuminen kotona olisi mahdollista. Jos tämä ei ole riittävää, lapsen asuminen muualla kuin oman perheen kanssa voidaan järjestää perhehoitona tai yksikössä, jossa hoidetaan samanaikaisesti enintään seitsemää lasta. Perusteluissa todetaan, että vammaiset lapset, jotka eivät kotiin tuotavista palveluista huolimatta voi asua oman perheensä kanssa, vaativat erityisen paljon hoitoa ja huolenpitoa. Lisäksi mitoitusta perustellaan sillä, että se asettaa vammaiset lapset yhdenvertaiseen asemaan lastensuojelun toimenpiteenä kodin ulkopuolelle lastensuojelun yksiköihin sijoitettujen lasten kanssa.

Lapsiasiavaltuutetun arvion mukaan mitoitus, enintään seitsemän lasta, vaikuttaa korkealta määrältä. Jos asuminen kotona ei kaikesta tuesta ja palveluista huolimatta ole mahdollista, on kyse yleensä vaikeavammaisesta lapsesta, joka tarvitsee erityisen paljon hoitoa ja huolenpitoa, joka myös käy ilmi hallituksen esi-

tysluonnoksesta. Siten on kyseenalaista, voidaanko mitoitusta arvioida luonnoksessa esitetyllä tavalla suhteessa lastensuojeluyksiköiden mitoitukseen.

Lapsiasiavaltuutettu huomauttaa tässä yhteydessä, että vammaisten lasten palvelutarvetta ei muutenkaan tule verrata lastensuojeluun tai arvioida lastensuojelun lähtökohdista. Viittamme tässä kohdin erityisesti sähköisen kyselylomakkeen kohdassa 25 esitettyihin väittämiin. Vammaispalvelut ja lastensuojelu ovat kaksi eri asiaa. Millään tavoin ei tule tukea ajattelua tai toimintamalleja, jotka johtaisivat siihen, että vammaiselle lapselle ei tarjota riittävästi palveluja ja tukea tai että niitä vähennetään syystä tai toisesta, ja seurauksia jouduttaisiin sitten korjaamaan lastensuojelun toimenpiteillä. Lastensuojelun toimenpiteitä voidaan ja tulee kohdistaa vammaisiin lapsiin vain, jos lastensuojelunlain mukaiset edellytykset täyttyvät. Näitä edellytyksiä on tulkittava yhdenvertaisesti suhteessa lapsiin yleensä. Vammaisuus ja siitä seuraava tuen tarve eivät ole yksistään syitä ryhtyä lastensuojelun mukaisiin toimenpiteisiin.

17 § Liikkumisen tuki ja palvelut

Lapsiasiavaltuutettu pitää tärkeänä, että myös vammaisten lasten liikkumista tuetaan. Sillä mahdollistetaan osaltaan lapsen yhdenvertainen osallistuminen harrastustoimintaan ja muuhun toimintaan ikäistensä lasten kanssa. Esitysluonnoksen perusteluista ei käy ilmi, miten säännöstä on tarkoitus soveltaa erityisesti vammaisen lapsen kohdalla.

Lapsiasiavaltuutettu viittaa esimerkiksi siihen, että esitysluonnoksessa todetaan, että uuden lain mukaisina erityispalveluina ei myönnettäisi enää varhaiskasvatusta, jolloin kaikkien perheiden olisi jatkossa maksettava varhaiskasvatuksesta normaali tuloihin suhteutettu maksu eikä myöskään maksutonta kuljetusta varhaiskasvatukseen järjestettäisi jatkossa.² Lapsivaikutusten arviointi -kohdassa asia on todettu, mutta muutoksen vaikutusta vammaisten lasten perheiden osalta ei ole arvioitu. Edellä jo totesimme, että vammaisen lapsen osallistuminen varhaiskasvatukseen voi vähentyä, kun se ei jatkossa ole enää maksuton palvelu. Kuljetuskustannusten tulo perheen maksettavaksi voi entisestään vaikuttaa osallistumista vähentävästi. Lapsiasiavaltuutettu pitää välttämättömänä, että varhaiskasvatuksen osalta tehtäviä muutoksia arvioidaan laajemmin myös vammaisten lasten ja heidän perheidensä näkökulmasta. Nyt esitysluonnoksesta on luetavissa vain siitä saatavat säästöt valtiontalouteen.

Jyväskylässä 5.7.2017

Tuomas Kurttila
Lapsiasiavaltuutettu

Merike Helander
Lakimies

¹ Hallituksen esitysluonnoksessa (s. 26) todetaan muun muassa, että kehitysvammalain itsemääräämisoikeutta koskevat säännökset on tarkoitus siirtää uuteen yleislakiin.

² Pääasiallinen sisältö ja luonnos yleisperusteluiksi, s. 78.