

Jaana Huhta
Sosiaali- ja terveysministeriö
PL 33
00023 Valtioneuvosto

Täydennys Kehitysvammaliiton lausuntoon hallituksen esityksestä laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta

- pykälät 4 § ja 8 §

4 § Vammaisen henkilön osallistuminen ja osallisuuden tukeminen

Oikeus vuorovaikutukseen ja kommunikointiin on osallisuuden perusta (4 §)

Jotta lain tarkoitus – vammaisen henkilön yhdenvertaisuus, osallisuus ja osallistuminen yhteiskunnassa, itsenäisen suoriutumisen edistäminen ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen – toteutuvat, tulee vammaisen henkilön oikeus vuorovaikutukseen ja kommunikointiin hänelle soveltuvalla tavalla nostaa **ensisijaiseksi lähtökohdaksi** osallistumisessa ja osallisuuden tukemisessa.

Esitämme, että tämä tehdään siten, että 4 § 3 momentin toinen lause siirretään 4 §:n ensimmäisen momentin alkuun ja siinä huomioidaan myös vuorovaikutuksen ja kognitiivinen saavutettavuuden merkitys: ” Vammaisen henkilön on voitava käyttää hänelle soveltuvaa viestintä- ja kommunikointikeinoa, ja häntä on tarvittaessa tuettava **vuorovaikutuksen perustan vahvistamisessa¹**, tiedon saannissa, **tiedon ymmärrettävyydessä**, oman mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemissa sekä oman tahdon toteuttamisessa. Vammaisen henkilön osallistumista on tuettava hänen toimintakykynsä, ikänsä ja elämäntilanteensa edellyttämällä tavalla.”

8 § Valmennus ja tuki

Kommunikaatio-ohjaus tulee siirtää osaksi lääkinällistä kuntoutusta ja kommunikaation tuki tulee kohdistaa niille lähi-ihmisille, jotka toimivat varhaisten vuorovaikutustaitoja omaavien henkilöiden parissa 8 §)

Pykälään on kirjattu valmennuksen ja tuen myöntäminen kommunikaatioon. Kommunikaation nähdään tässä pitkälti 1) vammaislain mukaisena, nyt harkinnanvaraisesti toteutettuna kommunikaatio-opetuksena ja –ohjauksena *kommunikoinnin keinoihin* niille henkilöille, jotka kommunikoivat esimerkiksi jollakin puhetta tukevalla tai korvaavalla kommunikointikeinolla ja heidän läheisille ihmisilleen. Lisäksi kommunikaatio nähdään tässä myös 2) vaikeimmin vammaisten, vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa varhaisten taitojen varassa viestivien henkilöiden lähi-ihmisten valmennuksena ja tukena. Varhaisten taitojen varassa viestivät henkilöt ovat hyvin riippuvaisia toisten ihmisten tuesta päivittäin arjessa. Siksi on välttämätöntä, että juuri lähi-ihmiset

¹ ehdotetut muutokset / lisäykset on merkitty **paksunnoksella ja punaisella.**

saavat tukea ja ohjausta vuorovaikutuksen ja henkilön itsemääräämisen vahvistamiseen. Vain heidän osaamisensa kautta näiden henkilöiden osallisuus ja osallistuminen on mahdollista.

Esitämme, että pykälässä kuvattu kommunikaatio-ohjaus tulee saattaa osaksi lääkinällistä kuntoutusta.

Perusteluina esitämme useita syitä: Kommunikoinnin kuntoutus kuten myös kommunikoinnin apuvälineet kuuluvat terveydenhuollon *vastuulle, osana lääkinällistä kuntoutusta*. Nyt käynnissä olevan kuntoutuksen kokonaisuudistus mahdollistaisi kommunikoinnin kuntoutuksen tarkastelun laajempaan myös yhteisön sisällyttävänä kokonaisuutena, sillä ” uudistuksen tavoitteena on yhdenvertainen, kustannustehokas ja ohjattava järjestelmä, joka tukee ja vahvistaa kuntoutujaa elämän kaikissa tilanteissa. Tavoitteena on, että kuntoutuksesta vastaavien toimijoiden vastuunjako on selvä ja asiakaslähtöinen kuntoutus toimii saumattomasti (STM, Tiedote 128/2016)”.

Nyt kommunikaatio-opetuksen ja –ohjauksen haasteena on sosiaali- ja terveydenhuollon erillisyyden niin rahoituksessa kuin käytännön työssäkin. Kuntouttajien tekemien suositusten ja perustelujen huolellinen kirjaaminen ei riitä, kun palvelu on harkinnanvarainen, määrärahasidonnainen, eri sektorilla toimiva eikä päätöksentekijä tunne kuntoutujan kokonaistilannetta. Ohjausta ja opetusta antavilla on suuria eroja pätevydessä ja koulutustaustoissa (pätevyyskriteerit puuttuvat). Tämä ei tarkoita, etteikö ohjausta voisi antaa myös muu kuin terapeutti, mutta yhteisesti laaditut tavoitteet ja yhteydenpito kuntouttajan ja toteuttajan välillä ovat tuloksellisuuden kannalta erittäin merkityksellisiä. Nyt tiedonkulku on ollut pääosin heikkoa: kuntoutustaho on usein jäänyt ilman tietoa ohjauksen toteutumisesta ja tuloksista. Myös palvelun myöntämisen käytännöt ovat tuoneet eriarvoisuutta: osa kunnista ei ole myöntänyt palvelua johtuen määrärahojen puutteesta tai esimerkiksi siitä, että palvelun on nähty kuuluvan terveydenhuollolle. Käytännöt ja palvelun myöntäminen ovat vaihdelleet kunnasta toiseen. Kokonaisuutena voidaan sanoa, että osa haasteista on selkeämmin sidoksissa palvelurakenteisiin, osa rahoitukseen ja lakeihin. Kommunikaatio-opetus ja –ohjaus ovat osa suurempaa kuntoutuksen kokonaisuutta, joka tulisi tuoda lähemmäs palvelua tarvitsevia ihmisiä (nk. matalamman kynnyksen palvelukokonaisuudeksi), osaksi yksilön ja hänen lähi-ihmistensä kokonaiskuntoutusta.

Esitämme, että pykälässä kuvattu kommunikaation ohjaus ja tuki linjataan tueksi niille lähi-ihmisille, jotka toimivat (päivittäin) varhaisten vuorovaikutus- ja kommunikointitaitojen varassa toimivien ihmisten kanssa.

Yksityiskohtaisissa perusteluissa (luonnos 17.5.2017 lp) on kirjattu tämä osuus sivulle 22, jossa käsitellään 8 § 3 momenttia:

”Momentin 3 kohdan mukaan valmennus ja tuki sisältäisi **kommunikointiin erilaisiin kommunikoinnin keinoihin**-liittyvän valmennuksen ja tuen siltä osin kuin se ei kuuluisi terveydenhuollon lääkinällisen kuntoutuksen vastuulle. Vammaissopimuksen 2 artikla sisältää erilaisia viestinnän, kielen ja kommunikaation keinojen määritelmiä. Kommunikaation käsite sisältäisi erilaiset viestinnän ja vuorovaikutuksen keinot sekä mahdollisuuden tiedon saantiin.

Kommunikaation tuki tarkoittaisi muun muassa nykyisin vammaispalvelulain mukaisena sopeutumisvalmennuksena annettua viittomakielen opetusta, **tukiviittomien opetusta** sekä **tukea vuorovaikutukseen niille lähi-ihmisille, jotka toimivat varhaisten vuorovaikutus- ja kommunikointitaitojen varassa toimivien ihmisten kanssa.**

~~puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen ohjausta. Kommunikaatio-opetuksen ja ohjauksen~~ Tavoitteena on, että kuurolla, kuulovammaisella, kuulonäkövammaisella, **tukiviittomien** tai **varhaisten taitojen varassa toimivalla** puhevammaisella henkilöllä ja hänen lähi-ihmisillään on yhteinen kieli ja kommunikointikeino. ~~Puhevammaiselle henkilölle ja hänen läheisilleen voitaisiin myöntää kommunikaatio-ohjausta vasta, kun vammaiselle henkilölle on määritelty soveltuva kommunikaatiokeino tai kommunikoinnin apuväline.~~ Kommunikaation ~~tuki~~ **opetus ja ohjaus** ei korvaa puheterapeutin antamaa puheterapiaa tai ohjausta eikä lääkinälliseen kuntoutukseen kuuluvaa apuvälinearviointia tai apuvälinepalveluja.

Varhaisten taitojen varassa toimivat ihmiset ovat usein kaikilla elämän alueilla riippuvaisia toisista ihmisistä ja siitä, miten heidän ympäristönsä ihmiset ymmärtävät ja osaavat tulkita heidän viestejään. He eivät pysty kertomaan toiveitaan ja ajatuksiaan puhumalla vaan ilmaisevat itseään pääasiassa olemuksellaan eli ilmeillään, eleillään, ääntelyllään ja toiminnallaan. Jotta näitä ilmauksia oppii ymmärtämään, tukemaan ja vahvistamaan, on välttämätöntä, että perheenjäsenet ja muut läheiset henkilöt saavat tähän tukea ja ohjausta. Tuen avulla varhaisten taitojen varassa toimivien ihmisten ilmauksista voi kehittyä valintoja ja valinnoista päätöksiä, jotka voidaan selvittää ilmaisun ja toiminnan havainnoinnilla eri tilanteissa.

[Viittomakielen ja näkövammaisten henkilöiden pistekirjoitustaidon opetus voidaan katsoa kuuluvan tämän lain piiriin, jos ne eivät kuulu lääkinällisen kuntoutuksen piiriin.]

Yksityiskohtaisissa perusteluissa (luonnos 17.5.2017 lp) on kirjattu sivulle 23.

Valmennus ja tuki voisi joissakin tilanteissa ~~korvata täydentää~~ henkilökohtaista apua. Tällaisia tilanteita olisivat ne tilanteet, joissa tarvittava tuki sisältää runsaasti toisen henkilön vastuulla olevaa ohjaavaa tukea ja jossa tavoitteena on toimintakyvyn parantuminen. Tällöin palvelu olisi luonteeltaan sosiaalipedagogista ohjausta.

Yksityiskohtaisissa perusteluissa (luonnos 17.5.2017 lp) on kirjattu sivulle 24.

Kommunikaatiotaitojen opettelussa ja harjoittelussa olisi kyse tavoitteellisesta valmennuksesta, joissain tilanteissa valmennuksen tarve voisi olla pitkäaikaista kuten annettaessa viittomakielen, **tukiviittomien** tai viitotun puheen opetusta. Perustuslakivaliokunta on mietinnössään (PeVM 10/2014 vp) korostanut, että jokaiselle lapselle ja hänen perheelleen on turvattava mahdollisuudet saada riittävästi viittomakielen opetusta niin, että lapsen oikeus omaan kieleen toteutuu ja koko perheelle luodaan mahdollisuudet toimivaan vuorovaikutukseen yhteisen kielen avulla.

...

Pykälän 4 momentissa säädettäisiin tarkemmin vammaisen henkilön perheen ja muiden läheisten henkilöiden oikeudesta valmennukseen ja tukeen. Joissain tilanteissa vammaisen henkilön perheen ja muiden läheisten henkilöiden osallistuminen valmennukseen on välttämätöntä palvelun tavoitteiden saavuttamiseksi. ~~Kommunikaatio-opetus ja ohjaus ovat tyypillinen esimerkki perheille ja muille läheisille henkilöille annettavasta palvelusta.~~ Käytännössä tällä tarkoitetaan viittomakielen **ja tukiviittomien** opetusta ~~tai puhetta tukevien tai korjaavien kommunikointikeinojen ohjausta~~. Tavoitteena on, että vammaisella henkilöllä ja hänelle läheisillä henkilöillä on yhteinen kieli ja kommunikointikeino. Silloin, kun vammaisen henkilön vuorovaikutuksen onnistuminen on hyvin riippuvainen läheisten henkilöiden taidoista tulkita ja ymmärtää hänen viestejään eikä valmennusta ja tukea voida antaa vammaiselle henkilölle itselleen, kommunikaation tukea tulisi antaa 1 momentin mukaisena subjektiivisena oikeutena vammaiselle henkilölle läheisille henkilöille.

Perheellä tai muilla läheisillä henkilöillä olisi subjektiivinen oikeus valmennukseen ja tukeen merkittävässä elämänmuutostilanteissa, jos se olisi välttämätöntä vammaisen henkilön palvelujen tarkoituksen toteutumiseksi.

Yksityiskohtaisissa perusteluissa (luonnos 17.5.2017 lp) on kirjattu sivulle 25. (toinen kappale):

Valmennusta ja tukea voitaisiin antaa ryhmämuotoisesti **tai etäohjauksena** silloin, kun se katsottaisiin tarkoituksenmukaiseksi palvelun sisällölle asetettuihin tavoitteisiin nähden. Valmennusta ja tukea antaville henkilöille ei asetettaisi yleisiä pätevyysvaatimuksia, koska palvelua järjestettäisiin moniin eri tarpeisiin ja sen tavoitteet ja toteuttamistavat vaihtelevat. Palvelua toteuttavilla henkilöillä olisi kuitenkin oltava vammaisen henkilön valmennuksen ja tuen tavoitteiden, sisällön ja toteutustavan edellyttämä osaaminen, joka on hankittu koulutuksen ja kokemuksen avulla. **Tarvittaessa** Valmennus ja tuki olisi suunniteltava ja toteutettava yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuollon, erityisesti kuntoutuksen sekä opetuksen ammattilaisten kanssa.

Digiosallisuus tuessa ja valmennuksessa

Lisäksi esitämme, että valmennuksessa ja tuessa huomioidaan vammaisten henkilöiden mahdollisuudet digiosallisuuteen.

Yksityiskohtaisissa perusteluissa (luonnos 17.5.2017 lp) on kirjattu tämä osuus sivulle 21-22 (viimeinen kappale).

Momentin 1 kohdan mukaan vammaisella henkilöillä olisi oikeus saada valmennusta ja tukea tiedollisissa, toiminnallisissa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tarvittavien taitojen harjoittamisessa. Tavoitteena voi olla joko uusien taitojen oppiminen tai olemassa olevien taitojen käytön harjoittelu. Tavanomaisessa elämässä suoriutuminen voi edellyttää valmennusta esimerkiksi teknisten laitteiden **ja digitaalisten palveluiden** käytössä, ympäristön hahmottamisessa tai liikkumisessa erilaisissa toimintaympäristöissä, rahankäytössä, ajan hahmottamisessa, kodinhoidon suunnittelussa tai toteutuksessa taikka asiointitilanteissa toimimisessa. Harjoittelu voisi olla lyhytkestoista tai tarvittaessa taitojen haltuunotto saattaisi edellyttää pitkäaikaista, jopa vuosia kestävää suunnitelmallista työskentelyä. Kohdassa tarkoitettu valmennus ja tuki voisi olla esimerkiksi neuropsykiatrista valmennusta, ohjausta ja tukea, joka keskittyisi elämässä esiintyviin haasteisiin ja 22 tarpeisiin. Valmennuksella haettaisiin vammaisen henkilön kanssa uusia ratkaisuja ja toimintamalleja joko yksittäiseen tilanteeseen tai pitkäkestoisemmin, jos asiakkaan toimintakyky sitä edellyttää. Lisäksi valmennukseen voisi sisältyä sosiaalisen kanssakäymisen tukemista ja osallisuutta lisäävää toimintaa.

Helsingissä 18.7.2017

Eija Roisko
Tikoteekin kehittämisspällikkö
Tikoteekki / Kehitysvammaliitto ry