

Asia: VN/24520/2023

## Uuden vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentaminen

### Lausunnonantajan lausunto

#### 1. Lausunnonantajan organisaatio

Järjestö

#### 2. Pidätekö hallituksen esitysluonnoksen 3 luvussa kerrottuja tavoitteita kannatettavina?

ei

#### Voit halutessasi esittää huomioita:

Tavoitteet turvata vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen ja palveluiden saatavuus ovat kannatettavia ja tärkeimmät tavoitteet. Esitys ei kuitenkaan tue näitä tavoitteita.

Jos lain soveltamisalaksi säädetään ”erityispalveluiden järjestäminen niille vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat vamman tai sairauden aiheuttaman pitkäaikaisen toimintarajoitteen johdosta välttämättä apua tai tukea tavanomaisessa elämässä”, siitä seuraa monia ongelmia. ”Tavanomainen elämä” on epämääräinen muotoilu ja on selvää, että siitä seuraisi hyvin erilaisia ja vaihtelevia tulkintoja ja kiistoja siitä, mikä kuuluu tai ei kuulu kenenkin ”tavanomaiseen elämään”, mikä ei suinkaan johtaisi lain yhtenäiseen soveltamiseen ja yhdenvertaisiin palveluihin eri alueilla.

Toisin kuin esityksessä, jo hyväksytyyn lain soveltamisalassa otetaan huomioon YK:n vammaissopimuksen periaatteet: ”lakia sovelletaan henkilöön (vammainen henkilö), jonka itsenäisen elämän, osallisuuden tai yhdenvertaisuuden toteutuminen edellyttää välttämättä tämän lain mukaisia palveluita”. Esityksessä tätä siis ehdotetaan poistettavaksi, mikä on vammaissopimuksen toimeenpanon vastaista. Muistutamme, että Suomen valtio on sitoutunut toimeenpanemaan vammaissopimuksen ja vammaispalvelulaki on toimeenpanossa erittäin tärkeä väline.

Esityksessä tavoitellaan niin vahvasti sitä, että palvelut myönnettäisiin sosiaalihuollon yleisinä palveluina ja pääsy vammaispalvelujen piiriin olisi hankalaa, että on hyvin epävarmaa, että vammaispalveluja tosiasiaassa tarvitsevat vammaiset ihmiset saisivat tarvitsemiaan palveluja.

Vielä vammaispalvelulain valmisteluvaiheessa pidettiin tärkeänä sitä, että vammaiset henkilöt saavat tarvitsemansa palvelut ja erityisesti tarkoituksena oli parantaa välinputoajien tilannetta.

Väliinputoajia ovat esimerkiksi autismi- ja neurokirjon lapset, joiden tilannetta ei ehdotetuilla muutoksilla olla parantamassa.

### **3. Päästäänkö esitetyillä muutosehdotuksilla esityksen tavoitteisiin?**

ei

#### **Voit halutessasi esittää huomioita:**

Kuten jo yllä totesimme, tavoitteet turvata vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen ja palveluiden saatavuus ovat kannatettavia ja vammaispalvelulain tärkeimmät tavoitteet. Esityksessä ehdotetut muutokset ovat ristiriidassa näiden tavoitteiden kanssa. Perustelemme tätä vammaisten lasten, nuorten ja heidän perheidensä näkökulmasta.

Esityksen tavoitteena näyttää olevan, että säästösyistä yhä harvempi vammaisen lapsi/nuori ja perhe ylipäänsä pääsisi vammaispalvelujen piiriin. Tämä ei ole hyväksyttävä tavoite. Sen sijaan lain tulee suojata ja varmistaa, että hyvin haavoittuvassa asemassa olevat vammaiset lapset/nuoret perheineen saavat tarvitsemansa yksilöllisen avun ja tuen, joka vastaa heidän tarpeisiinsa.

Vammaisen lapsen/nuoren oikeuksien, osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutuminen on tärkeä tavoite, johon velvoittavat myös vammaissopimus ja lapsen oikeuksien sopimus, joiden toimeenpanoon Suomi on sitoutunut. Vammaisen lapsen ja hänen koko perheensä mahdollisuudet hyvään elämään, hyvinvointiin ja ihmisoikeuksien toteutumiseen ovat poikkeuksellisen paljon riippuvaisia palvelujärjestelmän toimivuudesta. Palvelut on suunniteltava asiantuntevasti, huolellisesti, pitkäjänteisesti ja yksilöllisesti yhdessä lapsen/nuoren ja perheen kanssa. Pirstoutuneiden palvelujen maailmassa ei voi liikaa korostaa hyvän palvelusuunnitelman merkitystä. Palvelusuunnitelman laatijoilla tulee olla tuntemusta vammaisten lasten/nuorten perheiden tilanteista ja osaamista siitä, millaisin, usein yksilöllisin palveluin heidän tarpeisiinsa voidaan vastata. Palvelujen suunnittelijoilla tulee myös olla tosiasiallisia mahdollisuuksia järjestää näitä palveluita. On varmistettava, että vammaisen lapsen/nuoren ja perheen palvelujen suunnittelemisesta vastaavat osaavat ammattilaiset, joilla on osaamista nimenomaan vammaisperheitä koskevista asioista.

### **4. Ovatko ensisijaisen lainsäädännön mukaisten palvelujen ensisijaisuutta korostavat säännökset mielestänne kannatettavia? (Vammaispalvelulain 2 §)**

ei

#### **Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:**

Esityksessä tavoitteena näyttää olevan, että yhä harvempi vammaisen henkilö pääsisi ylipäänsä vammaispalvelujen piiriin. Silloin kun yleiset sosiaalipalvelut vastaavat vammaisen lapsen ja hänen perheensä tarpeisiin, tulee heillä luonnollisesti olla oikeus saada näitä yleisiä palveluja. Usein yleiset sosiaalipalvelut eivät kuitenkaan vastaa vammaisen lapsen ja hänen perheensä tarpeisiin. Lisäämällä epämääräisiä kriteerejä vammaispalvelujen piiriin pääsemiseksi vaikeutetaan monin tavoin sosiaalihuollon ammattihenkilöiden työtä ja ennen kaikkea palveluja tarvitsevien vammaisperheiden tilannetta.

Onko ajatuksena, että palveluja myönnetään sosiaalihuoltolain mukaisina yleisinä palveluina, jotka usein sisällöltään ja vieläpä lyhytaikaisina ratkaisuina eivät vastaa vammaisen lapsen/nuoren ja hänen perheensä tarpeisiin? Siksikö, että yleislakien palveluista voidaan periä asiakasmaksu?

Herää kysymys siitä, että tuntevatko esityksen kirjoittajat lainkaan vammaisten lasten/nuorten ja heidän perheidensä tilanteita. Vammaisen lapsen/nuoren oleminen, koko elämä ja hänen vanhemmuutensa ja sisaruutensa voivat poiketa erittäin merkittävällä tavalla samanikäisen lapsen tilanteesta riippumatta siitä, minkä ikäisestä vauvasta, lapsesta tai nuoresta puhutaan. Avun ja tuen tarve saattaa olla suuri. Vammaisen lapsen hoidon ja palvelujen tarve voi jatkua pitkään tai jopa loppuelämän ajan. Se on palvelujen suunnittelun näkökulmasta aivan erilainen tilanne kuin sellainen, jossa tilapäinen palvelu tyydyttää palvelutarpeen, minkä jälkeen asiakas pärjää omillaan. Lyhytaikaiset ratkaisut etenkin toistuvana ovat hyvin kuormittavia perheelle, jossa palvelun tarve on pitkäaikaista. Tarpeeseen vastaamattomat, toimimattomat palvelut kuormittavat lasta/nuorta ja koko perhettä ja vaarantavat tai estävät vammaisen lapsen lapsen oikeuksien toteutumisen.

Esityksen mukaan palveluiden tosiasiallinen saatavuus ei voi olla ohjaava tekijä arvioitaessa, minkä lain mukaan henkilölle myönnetään palvelua. Tarkoittaako tämä sitä, että asiakkaalle voidaan myöntää jokin palvelu, vaikka jo tiedetään, ettei sitä edes voida järjestää? Järjestömmme tietoon on tullut useita tilanteita, joissa näin on jo käynyt. Voidaanko menettelytapaa pitää hyväksyttävänä? - Päinvastoin. On erittäin tärkeää huolehtia siitä, että palvelujen toteutumista seurataan ja varmistetaan, että palvelu tosiasiallisesti vastaa asiakkaan tarpeeseen.

Aihetta on tutkittu ja tietoa olisi saatavilla. Esimerkiksi THL:n julkaisussa Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta : Analyysia THL:n tietotuotannosta (THL 2017) todetaan: Ympäristöjä parantamalla ja yleisten palvelujen joustavuutta ja saavutettavuutta kehittämällä ei voida poistaa kaikkia vammaisten ihmisten toimintoihin vaikuttavia haittoja ja esteitä. Tarvitaan myös yksilöllisiä palveluja ja tukitoimenpiteitä, jotta vammaisten ihmisten toimintaedellytykset yhteiskunnassa ovat yhdenvertaiset muiden ihmisten kanssa.

## **5. Onko elämänvaiheessa tavanomaisesta poikkeavaa tarvetta koskeva säännösehdotus mielestänne kannatettava? (Vammaispalvelulain 2 §)**

ei

### **Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:**

”Elämänvaiheessa tavanomaisesta poikkeava tarve” samoin kuin ”tavanomainen elämä” ovat epämääräisiä määritelmiä, jotka voivat johtaa täysin mielivaltaisiin päätöksiin ja tilanteisiin. Esityksen teksti jopa ohjaa sellaiseen: Sen mukaan vammaisen lapsi ei tarvitse vammaispalveluja ennen kuin ”lapset alkavat yleensä tehdä asioita itse ilman apua, viettää aikaa ystäviensä kanssa tai harrastaa asioita itsenäisesti kodin ulkopuolella”. Edelleen kysymme, onko kirjoittajilla mitään käsitystä tilanteista, joissa vammaisen lapsi/nuori ja hänen perheensä elävät?

Esityksen mukaan ”Vauvan tai hyvin pienen lapsen huolenpidon tarve poikkeaa harvoin saman ikäisten lasten tarpeista”. Tämä on erittäin outo väite. Vammaisen vauvan tai hyvin pienen lapsen huolenpidon tarve saattaa poiketa erittäin huomattavalla tavalla saman ikäisten lasten tarpeista hyvin monenlaisin tilantein. Esitys jatkaa: ”Pienen lapsen tavanomaiseen elämään kuuluu esimerkiksi vuorovaikutus eri tilanteissa, leikki, harrastukset, sekä perheen arkeen osallistuminen perheenjäsenenä. Silloin, kun lapset tarvitsevat tyypillisesti aikuisen tukea näissä tilanteissa,

kyseessä on elämänvaiheeseen liittyvä tavanomainen tarve.” Vammaisen lapsen tarvitsema tuki edellä mainituissa tilanteissa saattaa olla hyvin erilaista ja huomattavasti vaativampaa kuin samanikäisten lasten ”tavanomainen tarve”, vaikka jokainen lapsi tarvitseekin aikuisen tukea. Vammaisten lasten/nuorten ja perheiden tilanteet ja tuen tarpeet voivat olla hyvin erilaisia ja heitä itseään on kuunneltava tarkasti siitä, mikä tilanne milloinkin on. Tuen tarve voi olla hyvin suuri esimerkiksi silloin, kun vammaisen lapsi tarvitsee apua kaikkeen tekemiseensä, hän ei liiku, syö, leiki tai osallistu arkeen perheenjäsenenä ilman että joku fyysisesti avustaa. Osallistuminen edes oman perheen arkitekemiseen ei ole todellakaan itsestään selvää. Esimerkiksi moni vammaisen lapsi ei pääse osallistumaan edes perheen ulkoiluun lähiympäristössä, kun tarvittavaa ulkona toimivaa liikkumisen apuvälinettä ei nykylinjausten mukaisesti ole saatu. Toisinaan jotta vammaisen lapsi/nuori iästä riippumatta voi osallistua oman perheensä elämään perheenjäsenenä, hän saattaa tarvita aikuisen jatkuvaa avustusta aivan kaikkeen olemiseensa ja tekemiseensä – jolloin tuon avustajana toimivan huoltajan oma osallistuminen ”perheenjäsenenä” on muuttunut avustajan rooliksi. Myös sisarusten tilanne tulee muistaa: Myös sisarukset ovat lapsia ja tarvitsevat vanhempansa tukea. Tämä saattaa synnyttää palvelujen tarvetta niissä tilanteissa, kun yksi (tai useampi) lapsista vaatii erityistarpeidensa vuoksi vanhemmilta hyvin paljon.

”Elämänvaiheessa tavanomaisesta poikkeava tarve” -käsitettä ei tule käyttää näin harhaanjohtavasti etenkin perusteena palvelujen eväämiselle. Lainkirjoittajien tulee perehtyä siihen, mitä vammaisen lapsen elämä ja avun tarve oikeasti voivat olla. On tärkeää korostaa sitä, että vammaista lasta/nuorta ja perhettä on kuunneltava tarkasti ja heidän yksilöllinen tilanteensa ja jokaisen perheenjäsenen hyvinvointi tulee ottaa huomioon.

#### **6. Onko asiakkaan edun ja maksuttomuuden suhdetta koskeva tarkennus mielestänne kannatettava? (Sosiaalihuoltolain 4 §)**

ei

#### **Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:**

On elämälle vieras ajatus, ettei taloudellinen tilanne vaikuttaisi ”asiakkaan etuun”. Taloudellinen turvallisuus on osa elämän laatua ja hyvinvointia. Monissa vammaisen lapsen/nuoren perheissä lapsen/nuoren vammaisuus vaikuttaa huoltajien mahdollisuuteen tehdä ansiotyötä ja huoli taloudesta voi olla suuri. Voidakseen vastata vammaisen lapsensa tarpeisiin moni vanhempi on esimerkiksi siirtynyt tekemään osa-aikatyötä, tekee muuta kuin omaa koulutustaan vastaavaa ansiotyötä pienemmällä palkalla tuon toisen työn joustavuuden vuoksi, osa on joutunut jäämään kokonaan pois ansiotyöstään. Ja nämä tilanteet voivat jatkua pitkään, nyt ei puhuta muutamasta pikkulapsiajan vuodesta.

Esityksessä ei ole ymmärretty, mitä yhdenvertaisuus ja normalisuusperiaate tarkoittavat. Tästä huomautetaan monissa muissakin lausunnossa. Asia käy ilmi myös Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskuksen lausunnossa, jossa muistutetaan, kuinka: ”Yhdenvertainen kohtelu edellyttää samanlaista kohtelua keskenään samanlaisissa tilanteissa ja vastaavasti erilaista kohtelua erilaisissa tilanteissa.” Ei ole normalisuusperiaatteen mukaista, että perhe joutuu maksamaan palveluista, joita vammaisen lapsi tai perhe tarvitsee lapsen vammaisuuden vuoksi. Normalisuusperiaatteen ja yhdenvertaisuuden mukaista on, että palveluista, joita tarvitaan lapsen vammaisuuden vuoksi, ei aiheudu kuluja perheelle.

#### **7. Onko asiakasmaksulain säännöksiä täydentävä niin sanottu suojasäännös mielestänne kannatettava? (Vammaispalvelulain 2 §:n 4 ja 5 momentti)**

ei

### **Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:**

Monilla vammaisten lasten perheillä on huoli taloudellisesta toimeentulosta mm. edellisessä vastauksessamme kerrotuista seikoista johtuen. Suojasäännös ei riitä korvaamaan maksuttomuudesta luopumista.

Yhdessä maksuttomuudesta luopumisen kanssa suojasäännös lisäksi muodostaisi monimutkaisen systeemin, joka vain lisäisi byrokratiaa ja vammaisen lapsen perheen kuormitusta lisääntyvän paperityön (metatyön) muodossa. Vammaisen lapsen/nuoren asioiden hoitamisesta ja järjestelemisestä huoltajille aiheutuva metatyö ei ole vähäinen asia, se kuormittaa hyvin merkittävällä tavalla perheen elämää. Palvelujen koordinaation puute ja vammaisperheille siitä aiheutuva metatyön taakka on tiedossa ja hyvin dokumentoitu (lisätietoa esim. Lapsistrategiassa (2021) ja sen taustaselvityksissä).

Vammaisten lasten/nuorten huoltajien metatyötä tulee päinvastoin kaikin tavoin vähentää. Tavoitteena tulee olla, että vammaisen lapsen/nuoren palvelut järjestetään hänen ja perheen yksilöllisiin tarpeisiin vastaten. Huomiota on kiinnitettävä palvelujen koordinaatioon ja palvelujen järjestelemisestä aiheutuvaan taakkaan perheelle. Palvelujen suunnittelemiseen ja järjestelemiseen on luotava sellainen järjestely, joka varmistaa palvelujen piiriin pääsemisen ja vammaisen lapsen/nuoren ja koko perheen hyvinvoinnin ja oikeuksien toteutumisen. Palvelujen tulee tukea ja auttaa perhettä, eikä palvelujen järjestelemisestä tule aiheutua perheelle turhaa, erittäin kuormittavaa metatyötä.

### **8. Voit halutessasi esittää muita huomioita esityksestä:**

Esitysluonnoksessa on ehdotuksia, jotka toteutuessaan monimutkaistaisivat vammaisen lapsen/nuoren ja perheen palvelujen suunnittelemista ja toteuttamista, heikentäisivät vammaisen lapsen perheen palveluja ja taloudellista tilannetta ja mikä huomattavinta: Vaarantaisivat vammaisen lapsen, nuoren ja koko perheen oikeuksien toteutumisen, yhdenvertaisuuden ja osallisuuden.

Esityksen vaikutusarvio on vammaisen lapsen kohdalla aivan harhaanjohtava.

Lakia ei pidä laatia niin, että sen toimeenpano johtaa hyvin hankaliin ja monimutkaisiin käsittelyihin, joiden tarkoituksena on ehkäistä vammaisten ihmisten pääsy vammaispalvelujen piiriin. Vammaispalvelun sosiaalityöntekijöiden tärkein tehtävä ei voi olla vammaispalveluun pääsemisen epääminen vammaisilta ihmisiltä. Heidän osaamistaan tarvitaan sellaisten palvelujen suunnittelemiseen, jotka tosiasiallisesti vastaavat vammaisten ihmisten tarpeisiin YK:n vammaissopimuksen mukaisesti. Erityisesti on vältettävä pystyttämästä palvelujärjestelmään sellaisia rakenteita, jotka nimenomaisesti johtavat tarpeenmukaisten palvelujen eväämiseen tai jopa eväämisen ylipäänsä palvelujen piiriin pääsemiseksi, mikä vaarantaisi vakavasti vammaisen lapsen/nuoren ja koko perheen ihmisoikeudet. Epätarkoituksenmukaiset rakenteet voivat johtaa kuormittavaan valituskierteeseen - jos vammaisperheellä on siihen voimavaroja. Kaikilla ei ole, mikä vielä erikseen lisää eriarvoisuutta.

Laadukas ja selkeä palvelusuunnittelu ja toimivat palvelut säästäisivät myös sote-ammattihenkilöiden resursseja. Miten suuria kustannuksia aiheutuu siitä, jos sosiaalityön resursseja

tarvitaan ensisijaisesti portinvartijan tehtäviin sen sijaan, että he keskittyisivät varmistamaan vammaisen henkilön oikeuksien toteutumiseen? Mitä kustannuksia aiheutuu siitä, jos vammaiset henkilöt saavat epätarkoituksenmukaisia tai heille toimimattomia palveluja? Mitä maksaa se, jos vammaiset henkilöt joutuvat hakemaan tarvitsemiaan palveluja yhä uudelleen ja joutuvat valituskierteeseen, jolloin valituksia käsitellään sosiaalitoimessa ja oikeusasteissa?

Muistutamme lopuksi, että vammaiset lapset/nuoret ovat erittäin haavoittuvassa asemassa. Lapsen vammaisuus vaikuttaa koko perheeseen. Koko perheen elämänlaatu on erittäin paljon riippuvainen palveluiden saatavuudesta ja toimivuudesta ja siitä, millainen prosessi palveluiden suunnittelemisen ja järjestelemisen on. Lain tarkoitus tulee olla vammaisten ihmisten oikeuksien, yhdenvertaisuuden ja osallisuuden toteutuminen mahdollisimman järkevällä byrokratialla ja vammaissopimusta ja lapsen oikeuksien sopimusta toimeenpannen.

Pidämme tärkeänä, että esitys hylätään ja jo hyväksytty laki astuu voimaan.

Weckroth Miina  
Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry