

Asia: VN/12528/2019

Lausuntopyyntö osallisuustyöryhmän vammaispalvelulainsäädännön uudistusta koskevista ehdotuksista

Lausunnonantajan tausta

1 Lausunnonantaja on

Järjestö

Mikä

-

Työryhmän ehdotukset kokonaisuutena

2. Voidaanko työryhmän ehdotuksilla vahvistaa vammaisten henkilöiden osallisuutta heitä koskevien palveluiden asiakasprosesseissa? (Raportin luku 2, s. 14-47)

Kyllä pääosin

Vapaamuotoiset perustelut

Ehdotukset ovat oikean suuntaisia, mutta eivät kaikilta osin riittäviä.

3. Voidaanko työryhmän ehdotuksilla vahvistaa vammaisten henkilöiden oikeutta yksilöllisiin tarpeisiin perustuviin palveluihin? (s. 14-47)

Kyllä

Vapaamuotoiset perustelut

-

1 § 1 momentin 3 kohta

- 4. Kannatatteko ehdotettua muotoilua, jonka mukaan lain tarkoituksena olisi tukea vammaisen henkilön itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeuden toteutumista? Rauenneessa hallituksen esityksessä käytettiin termiä itsenäinen suoriutuminen itsenäisen elämän sijaan. (s. 14)**

Kyllä

Vapaamuotoiset perustelut

-

1 § 1 momentin 4 kohta

- 5. Kannatatteko vammaisen henkilön edun lisäämistä palvelujen turvaamista koskevaan kohtaan? (s. 14)**

Kyllä

Vapaamuotoiset perustelut

-

1 §:n perustelut

- 6. Kannatatteko 1 pykälän perusteluihin tehtyjä muutosehdotuksia? (s. 19-27)**

Osittain

Vapaamuotoiset perustelut

Pykälän 1 perusteluissa sanotaan mm: "Palveluiden jatkuvuus ja henkilökunnan pysyvyys on erityisen merkittävää silloin, kun vammaisen henkilö on täysin riippuvainen saamastaan avusta ja tuesta ja kun henkilö ei kommunikoi puheella ja yhteisen vuorovaikutustavan ja luottamuksen löytäminen vie aikaa". Tämä luo harhaanjohtavan vaikutelman kommunikointiin vaikuttavien toimintarajoitteiden kirjosta. Kyky tuottaa puhetta ei sinänsä aina merkitse, että puhe olisi toimiva kommunikoinnin väline, ja jotkut puhumattomat henkilöt taas kommunikoivat sanallisesti kirjoittamalla tai viittomalla. Tässä tulisi käyttää esimerkiksi ilmaisua "kun henkilön kommunikointi on hyvin rajoittunutta".

3 §:n 3 momentti

- 7. Kannatatteko lisäsehdotusta, jonka mukaan vammaisella henkilöllä olisi oikeus käyttää hänelle soveltuvaa kommunikointikeinoa hänen osallisuutensa ja osallistumisensa tukemiseksi? (s. 15)**

Ei

Vapaamuotoiset perustelut

3 § sisältää ehdotuksen: "Vammaisella henkilöllä on oikeus käyttää hänelle soveltuvaa kommunikointikeinoa ja häntä on tarvittaessa tuettava tiedon saannissa sekä oman mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemisessa". Muualla tekstissä mainitaan useita kertoja kommunikointikeinot, tulkkaus ja muuten kuin puheella kommunikoiminen, sekä näihin liittyen oikeuksien toteutuminen. Tämä antaa virheellisen vaikutelman, että kommunikoinnin tuki on tarpeellista vain silloin, kun on tunnistettavissa jokin selkeä "keino" tai menetelmä, jota henkilö käyttää, tai kun hän pystyy puhumaan hyvin vähän tai ei lainkaan.

Ehdotuksemme 3§:n tämän kohdan sanamuodoksi:

Vammaisen henkilön osallistumista ja osallisuutta on tuettava hänen etunsa, toimintakykynsä, ikänsä ja elämäntilanteensa edellyttämällä tavalla. Vammaisella henkilöllä on oikeus käyttää hänen kommunikointinsa mahdollistavia keinoja, välineitä sekä mukautuksia ja häntä on tarvittaessa tuettava tiedon saannissa sekä oman mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemisessa. Asiakkaan oikeudesta saada valmennus- ja tukipalveluun kuuluvaa päätöksenteon tukea säädetään tämän lain x §:ssä

Kommunikointiin vaikuttavia toimintarajoitteita on monen tyyppisiä ja asteisia, eivätkä kaikki niistä edellytä erityisiä menetelmiä ("keinoja") tai tulkkausta, tai johdu puhutun kielen puuttumisesta. Henkilöt, joilla on neuropsykiatrisia toimintarajoitteita tai lieviä oppimisvaikeuksia tarvitsevat usein kohtuullisia mukautuksia kommunikointitilanteissa pystyäkseen tuomaan esiin mielipiteensä ja tietonsa. Tällaiset mukautukset voivat olla selkeää ennakkotiedotusta tapaamisten sisällöistä ja aikatauluista, ylimääräisen ajan varaamista tapaamisille, keskustelujen strukturointia ja hidastamista, puheenvuorojen järjestelmällistä pyytämistä yhdessä sovitulla merkeillä, keskustelujen rytmittämistä lepotauoilla, kirjallisten kokousmateriaalien käyttöä keskustelun tukena, kirjallisten yhteenvetojen tarjoamista jälkikäteen tai yhteydenpidon mahdollistamista vammaisen henkilön kannalta helpoimman kommunikointikanavan avulla, esimerkiksi sähköpostitse puhelinsoittojen sijaan. Yhdistyksellemme kertyneen kokemustiedon perusteella meillä on käsitys, että tällaisia kohtuullisia mukautuksia evätään rutiininomaisesti ja mielivaltaisesti, ja että tämä on merkittävä este todelliselle osallisuudelle ja omiin palveluihin vaikuttamiselle. On tärkeää, että laki takaa oikeuden lievemmän vamman edellyttämiin kommunikointia tukeviin järjestelyihin samantasoisesti kuin se takaa oikeuden esimerkiksi kielellisen taustan tai tulkkaustarpeen huomioimiseen tai kommunikointilaitteen käyttöön. Mukautukset voivat tuntua työntekijöistä turhilta, jos he eivät täysin ymmärrä tai havaitse tarpeiden taustalla olevaa näkymätöntä neurologista vammaisuutta, johon voi liittyä monitahoinen yhdistelmä muistin, keskittymisen, vuorovaikutuksen sekä kielen tuottamisen ja ymmärtämisen erityispiirteitä. Tällaiset mukautukset edellyttävät muutoksia asenteisiin ja työtapoihin kiireisiltä työntekijöiltä, joille kommunikointirajoitteet eivät ole keskeinen osaamisalue, ja ne voidaan siksi kokea työläiksi. Niiden evääminen voi kuitenkin estää vammaisen henkilön merkityksellisen kommunikoinnin yhtä totaalisesti kuin esimerkiksi tulkin tai kommunikointilaitteen puuttuminenkin näitä tarvitsevilta. Tällaisissa tilanteissa palvelujärjestelmä luo vammaisuutta, kun itsessään lievän toimintarajoitteen negatiiviset vaikutukset henkilön elämään voimistuvat kommunikoinnin esteiden takia. Lain tulisi tukea ymmärrystä siitä, että vähäinen tuki tai mukautus voi olla välttämätön, ja ohjata tämän mukaisesti ammattikäytäntöihin.

8. Kannatatteko lisäsehdotusta, jonka mukaan vammaista henkilöä olisi tarvittaessa tuettava tiedon saannissa sekä oman mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemisessa? (s. 15)

Kyllä

Vapaamuotoiset perustelut

-

3 §:n perustelut

9. Kannatatteko 3 pykälän perusteluihin tehtyjä muutosehdotuksia? (s.27-32)

Osittain

Vapaamuotoiset perustelut

Perusteluissa puhutaan toistuvasti kommunikointikeinoista, tulkkauksesta ja vaikeista toimintarajoitteista kommunikointiin liittyen. Tämä on tarpeellista, mutta ei riittävää. Tarvittaisiin mainintoja myös tarpeesta huomioida lievemmat kommunikointia vaikeuttavat toimintarajoitteet, ja niihin liittyen kohtuulliset mukautukset ja hyvät ammatilliset käytännöt.

4 § Palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma

10. Työryhmä ei ehdottanut palvelutarpeen arviointia ja asiakassuunnitelmaa koskevaan pykälään muutosta. Oletteko samaa mieltä siitä, että muutosta ei tarvita (s. 15)

Ei

Vapaamuotoiset perustelut

Palvelutarpeen arviointiin liittyy vammaisilla henkilöillä erityiskysymyksiä, joita ei tulisi määritellä pelkästään sosiaalihuoltolaissa. Arvioinnin saavutettavuus ja laatu ovat avainasemassa ihmisoikeuksien toteutumisessa, koska niiden kautta määrittyy, keneen sovelletaan vammaisuutta koskevia lakeja ja käytäntöjä. Arvioinnin epäonnistuessa, tai kun se evätään virheellisten käsitysten takia kokonaan, vammaisen henkilö jää ilman hänelle lain mukaan kuuluvia palveluja, etuuksia ja erityiskohtelua. Arviointi on itsessään palvelumuoto, ja tällaisena siihen pitäisi päteä sama periaate, joka on ilmaistu 5 pykälässä palvelujen toteutukseen liittyen: "Asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voidaan poiketa vain perustellusta syystä, joka on kirjattava päätökseen". Ehdotamme siksi seuraavaa lisäystä 4 pykälään.

"Henkilön pyytäessä palvelutarpeen arviointia vammaispalvelujen saamiseksi tulee palvelutarpeen arviointi hänen pyytäessään toteuttaa alusta lähtien moniammatillisessa yhteistyössä kyseisen vamman tuntevien lääketieteen tai kuntoutuksen ammattihenkilöiden kanssa. Vammaisen henkilön täysi osallisuus on taattava arvioinnin alusta lähtien mahdollistamalla vammaiselle henkilölle sopivien kommunikoinnin keinojen, välineiden ja mukautusten käyttäminen. Asiakkaan esittämästä arvioinnin toteutustavasta ja siihen liittyvästä kommunikoinnin tuesta voidaan poiketa vain

perustellusta syystä, joka on kirjattava päätökseen. Muilta osin palvelutarpeen arvioinnista säädetään sosiaalihuoltolain 36 ja 37 §:ssä."

4 §:n perustelut

11. Kannatatteko 4 pykälän perusteluihin tehtyjä muutosehdotuksia? (s. 32-35).

Osittain

Vapaamuotoiset perustelu

Muutosehdotus on positiivinen, mutta ei riittävä. Perusteluissa tulisi lisäksi huomioida seuraavat seikat.

Laki ei turvaa riittävällä tavalla oikeutta palvelutarpeen arviointiin niille vammaisille henkilöille, joiden toimintarajoitteet ovat sosiaalityöntekijöille vaikeasti hahmotettavia. Tämä koskee useita "näkyttömiä" vammoja, esimerkiksi autismikirjon oireyhtymien lievempiä muotoja. Tällaisten vammaisten henkilöiden kohdalla arvioinnin voidaan virheellisesti katsoa olevan "ilmeisen tarpeeton", koska he eivät esimerkiksi pysty selittämään toimintarajoitteidensa vaikutuksia arkeensa riittävän selkeästi tai hankkimaan lausuntoja tarpeidensa todistamiseksi. Silloinkin kun arviointi tehdään tällaisille henkilöille, sen tulos on usein virheellinen. Tarvearvioinnin saavutettavuuden ja sen asiantuntevan toteutuksen puutteet ovat yksi suurimpia esteitä autismikirjon aikuisten ihmisoikeuksien toteutumisen tiellä. Tämä näkyy esimerkiksi yhdistyksemme tekemässä kartoituksessa, jossa yleisin autismikirjon aikuisten saama tukimuoto oli epävirallinen tuki läheisiltä, samalla kun he olivat selkeästi syrjäytyneitä, toimintarajoitteisia ja monenlaisten vammais- ja sosiaalipalvelujen tarpeessa.

Neuropsykiatristen toimintarajoitteiden arvioinnissa esimerkiksi sosiaalityöntekijän kotikäynti ja keskustelu eivät ole riittäviä menetelmiä, vaikka työntekijä olisikin muissa asioissa osaava ammattilainen. Monialaisen yhteistyön käynnistämistä ei tule aina jättää sosiaalityöntekijöiden harkinnan varaan, vaan sen tulee olla ensisijainen toimintatapa kun arvioidaan vaikeasti hahmotettavia neurologisia toimintarajoitteita, joiden vaikutuksia ei voi ilman erityisosaamista helposti nähdä tai erottaa opituista käyttäytymismalleista ja asenteista. Tarvearviointiin tulisi olla reitti, jossa voisi hakea suoraan monialaisena yhteistyönä toteutettavaa arviointia, siten että lieviin kommunikaation rajoitteisiin liittyvät tuen ja mukautusten tarpeet huomioitaisiin asiantuntevasti ensimmäisestä yhteydenotosta lähtien. Tätä ei ole tarkoituksenmukaista määritellä pelkästään sosiaalihuoltolain kautta.

5 § 1 momentti

12. Kannatatteko ehdotusta siitä, että vammaisen henkilön palveluja koskevat päätökset olisi tehtävä toistaiseksi voimassa oleviksi tietyin edellytyksin? (s. 16)

Kyllä

Vapaamuotoiset perustelut

-

13. **Ovatko määräaikaisen päätöksen edellytykset, joiksi ehdotetaan henkilön omaa etua, yksilöllistä tilannetta tai palvelun luonnetta, määritelty tarkoituksenmukaisesti? (s. 16)**

Osittain

Vapaamuotoiset perustelut

-

5 § 2 momentti

14. **Kannatatteko ehdotusta siitä, että asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voitaisiin poiketa vain perustellusta syystä, joka olisi kirjattava päätökseen? (s.16)**

Kyllä

Vapaamuotoiset perustelut

5 § ei anna riittävää eikä riittävän helposti löydettävää tietoa siitä, miten ja missä tapahtuvaan asiakkaan avun ja tuen tarpeen esittämiseen tekstissä viitataan. Tieto löytyy sosiaalihuoltolain 39 pykälän perusteluista.

Ehdotamme asiaa selkiyttävän lauseen lisäämistä 5 § 2 momentin tähän kohtaan:

Päätöksen on perustuttava asiakkaan palvelutarpeen arvioon ja asiakassuunnitelmaan kirjattuun yksilölliseen avun ja

tuen tarpeeseen sekä palveluiden tuottamistapaan. Asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voidaan poiketa vain perustellusta syystä, joka on kirjattava päätökseen.

Ehdotettu korvaava muotoilu:

Päätöksen on perustuttava asiakkaan palvelutarpeen arvioon ja asiakassuunnitelmaan kirjattuun yksilölliseen avun ja

tuen tarpeeseen sekä palveluiden tuottamistapaan. Kun asiakkaan ja palveluiden järjestäjän näkemykset eroavat, molemmat kirjataan asiakassuunnitelmaan. Asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voidaan poiketa vain perustellusta syystä, joka on kirjattava päätökseen.

5 § 3 ja 4 momentit

15. Kannatatteko vammaisen henkilön perheen ja läheisten tukemista koskevia ehdotuksia? (s. 16)

Kyllä

Vapaamuotoiset perustelut

-

16. Kannatatteko 5 pykälän perusteluihin tehtyjä muutosehdotuksia? (s.35-44)

Kyllä

Vapaamuotoiset perustelut

-

36 § Palvelutarpeen arviointi

17. Kannatatteko palvelutarpeen arviointia koskevaan pykälään tehtyjä muutosehdotuksia? (s. 17)

Osittain

Vapaamuotoiset perustelut

Muutosehdotukset ovat oikean suuntaisia, mutta eivät kaikilta osin riittäviä.

Ehdotamme vammaispalvelulain 4 pykälän laajentamista, jotta vammaisuuteen liittyvät erityiskysymykset tulisivat ilmaistua selkeästi vammaisuutta käsittelevässä laissa (ks 4 pykälää ja sen perusteluja koskevat kommentit). Tällöin sosiaalihoitolain 36 § olisi riittävä määrittelemään muut palvelutarpeen arviointiin liittyvät seikat.

18. Kannatatteko 36 pykälän perusteluihin tehtyjä muutosehdotuksia? (s.44-45)

Osittain

Vapaamuotoiset perustelut

Perusteluissa sanotaan: "Palvelujen tarve vähenee, jos henkilö saa tietoa itselleen ymmärrettävässä muodossa ja omalla kielellään tai muulla asiakkaalle ymmärrettävällä kommunikaatiokeinolla, ja voi näin hyödyntää muun muassa kaikille kunnan ja maakunnan asukkaille tarkoitettuja palveluja." Kielen ja kommunikaatiokeinojen lisäksi tässä, kuten muissakin vastaavanlaisissa kohdissa, tulisi huomioida kommunikoinnin mahdollistavat mukautukset.

Ehdotettu muotoilu:

"Palvelujen tarve vähenee, jos henkilö saa tietoa itselleen ymmärrettävässä muodossa ja omalla kielellään, ja jos hän voi käyttää hänelle sopivia keinoja, laitteita ja mukautuksia. Tämä tukee muun muassa kaikille kunnan ja maakunnan asukkaille tarkoitettujen palvelujen käyttämistä."

39 § 1 momentti

- 19. Kannatatteko ehdotettua lisäystä, jonka mukaan asiakassuunnitelma olisi laadittava yhdessä asiakkaan ja tarvittaessa omaisen, läheisen tai muun asiakkaan edustajan kanssa? (s. 18)**

Kyllä

Vapaamuotoiset perustelut

-

39 § 2 momentti

- 20. Kannatatteko ehdotettua lisäystä siitä, että asiakassuunnitelma sisältäisi asiakkaan ja tarvittaessa asiakkaan läheisen ehdotuksen palveluiden tuottamistavasta, jolla voidaan parhaiten vastata asiakkaan tarpeisiin? (s.18)**

Kyllä

Vapaamuotoiset perustelut

-

- 21. Kannatatteko ehdotusta, että pykälään lisättäisiin arvio asiakkaan vahvuuksista ja voimavaroista sekä toimintakyvystä? (s.18)**

Kyllä

Vapaamuotoiset perustelut

-

- 22. Kannatatteko ehdotettuja lisäyksiä asiakkaan läheisen näkemyksen huomioon ottamisesta asiakassuunnitelmaa laadittaessa? (s. 18)**

Kyllä

Klikkaa ja lisää otsikko avoimelle kysymykselle

-

39 §:n perustelut

23. Kannatatteko 39 pykälän perusteluihin tehtyjä muutosehdotuksia? (s. 45-46)

Kyllä

Vapaamuotoiset perustelut

-

Pukki Heta-Kaarina
Suomen Autismikirjon Yhdistys ry