

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Muu järjestö [Monimuotoiset perheet -verkosto]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälätekstit ovat viittausten vuoksi sekavia, ja monet avautuvat vasta perustelutekstit lukemalla. Osin myös perustelut ovat ristiriitaiset keskenään.

Vanhemmuuteen ja huoltajuuteen liittyvissä oikeudellisissa käsitteissä on epäselvyyttä etenkin asumista koskevissa pykälissä. Koko esityksessä on syytä selkiyttää vanhempien ja huoltajien oikeusasemaa sekä oikeuksia ja velvollisuuksia.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lain soveltamista auttaisivat tarkemmat esimerkit.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lisääntyvät asiakasmaksut ja perheiltä perittävät maksut vähentävät vammaisten henkilöiden mahdollisuutta päättää itse omasta asemastaan perheessä ja yhteiskunnassa.

6. Parantaako esitys vammaisen henkilön mahdollisuuksia saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita vamman tai sairauden laadusta riippumatta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yksilöllisten tarpeiden ottaminen lähtökohdaksi myös diagnoosin puuttuessa on hyvin kannatettavaa. Käytännössä palveluntarpeen tunnistaminen ilman tunnistettua vammaa tai diagnoosia voi kuitenkin osoittautua hankalaksi puuttuvien palveluketjujen tai tarvittavan osaamisen puuttumisen vuoksi. Yksi esimerkki tästä ovat adoptioerityiset tarpeet, jotka juontavat juurensa hylkäämiseen kokemukseen, varhaisen vaiheen hoivan ja huolenpidon puutteeseen sekä kaltoinkohteluun. Samankaltaisia kokemuksia ja tarpeita voi olla myös esimerkiksi sijaishuollossa olevilla lapsilla.

Suomessa on tilastojen mukaan 30 000 adoptoitua, joista noin 5000 kansainvälisesti adoptoitua. Suomeen adoptoidaan nykyään vuosittain noin 70-100 lasta kansainvälisen adoption kautta ja kotimaan pikkulapsiadoptioita vahvistetaan 30-50 vuodessa. (Kansainvälisesti) adoptoidut ovat pääsääntöisesti nykyään yhä erityistarpeisempia, ja useilla heillä on myös lääketieteellistä hoitoa vaativia fyysisiä ja psyykkisiä vammoja ja sairauksia. Sen lisäksi yhä useammalla adoptiolapsella on kehityksellinen, kiintymyssuhteisiin ja varhaiseen hoivaan kytkeytyvä traumatausta, joka ei ole lääketieteellinen diagnoosi, mutta joka voi näkyä monenlaisena oireiluna ja tuen tarpeena.

Kiintymyksellisessä traumassa (tai kiintymyssuhdehäiriössä) oireilu kohdistuu ja näyttäytyy erityisesti läheisimmissä ihmissuhteissa. Esimerkiksi adoptiolapsen vanhempien on usein mahdotonta saada heitä kohtaavia asiantuntijoita uskomaan kokemuksiin ja arkeaan kotona erittäin vaativan ja vakavasti oireilevan, mutta muissa ihmissuhteissaan suorastaan hurmaavan lapsen tai nuoren kanssa. Oireilu voi olla erilaisia tunnehäiriöitä kuten välinpitämättömyyttä tai aggressiivisuutta, syömättömyyttä tai ylensyömistä, kauhukohtauksia ja muita trauman ilmentymiä. Joskus oireet muistuttavat ADHD:tä tai muuta nepsy-oireilua, ja adoptoidulla voikin olla sekä lääketieteellinen diagnoosi että tukea vaativa kehityksellinen trauma.

Tutkimusten mukaan adoptiovanhemmat kokevat saavansa hyvin tarvitsemiaan palveluita lapselleen silloin, kun kyseessä on selkeä fyysinen tai psyykinen vamma tai sairaus. Kiintymyksellinen trauma ja adoptioerityiset tarpeet tunnetaan kuitenkin Suomessa heikosti, minkä vuoksi ammattilaiset eivät

usein joko osaa tai näe tarpeelliseksi ohjata perheitä heidän tarvitsemiensa palveluiden piiriin. Selkeän diagnoosin puuttuminen nähdään usein ongelmallisena, ja lapsi saakin tarvitsemiaan palveluita vain niihin oireisiin, joihin löytyy lääketieteellinen diagnoosi.

Lapsen oikeuksiin kuuluu, että lasta kuullaan häntä koskevissa asioissa hänen ikätasoaan sopivalla tavalla. Kiintymyksellisessä traumassa, jossa yksi tärkeimmistä asioista on luoda kiintymyssuhde adoptiovanhempien ja lapsen välille, tämä voi olla ongelmallista. Kiintymyssuhteelle voi olla tuhoavaa, jos lapsi joutuu toimintakykyä arvioidessa kuuntelemaan aina uudelleen selostusta hylkäämiskokemuksestaan, mahdollisesta kaltoinkohtelusta ja hoivan puutteesta sekä adoptiovanhempien arviota siitä, mikä lapsen kanssa ei toimi. Adoptiovanhemmat ovat usein erityisen perehtyneitä adoptioon liittyviin näkökulmiin, minkä vuoksi heitä kannattaa kuunnella myös siinä, miten ja milloin lasta kuullaan häntä koskevissa asioissa, jotta vältetään uudelleentraumatisoinnin riski.

Kiintymyksellinen trauma ei koske vain lapsia vaan koko elinkaarta, ja se voi oireilla adoptoidun elämän eri vaiheissa eri tavoin. Kiintymyksellinen trauma voi myös siirtyä sukupolvelta toiselle, mikäli varhaisia kokemuksia korjaavia kiintymyssuhteita ei ole syntynyt tai ne ovat katkenneet tai muunlainen tuki on jäänyt puuttumaan.

7. Mitä haluaisit ehdottomasti säilyttää esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)? Mainitse avovastauksessa (lyhyesti) enintään kolme asiaa.

-

1.

Erityisen tuen pykälässä on kehitysvammaisille ja vastaavaa tukea tarvitseville erityisen tärkeitä palveluita. Palvelujen viimesijaisuus on ongelma, ja palvelujen tulisi olla niitä tarvitsevien saatavilla yksilöllisiin tarpeisiin nähden riittävällä tasolla jo lain voimaantulosta alkaen.

2.

Lapsen asumisen tuen kokonaisuus on ehdottomasti parannus nykytilaan. Kiinnitämme kuitenkin huomiota kodin ulkopuolisen asumisen maksuja koskevaan säännöseldotukseen. Ensinnäkin maksut ovat kohtuuttoman suuret. Niiden tarkoitus on varmistaa, että lapsi olisi ensisijaisesti vanhempiensa hoidettavana, mutta pahimmillaan ne toimivat lapsen edun vastaisesti.

Taloudelliset sanktiot eivät yleisesti ole omiaan turvaamaan lapsen etua, ja tässä tilanteessa ne voivat pahimmillaan johtaa siihen, että vanhempi tai vanhemmat kuormittuvat kohtuuttomasti pelätessään tuntuja asiakasmaksuja lapsen toisaalla asumisesta. Perheen kannalta perheelle annettu tuki on mekanismi, jonka kautta varmistetaan lapsen ensisijainen mahdollisuus elää oman perheensä kanssa.

Asiakasmaksulakiin esitetyt muutokset ovat ongelmallisia vanhemmuuden ja huoltajuuden vastuiden kannalta, ja ne tulisi kirjoittaa perusteluineen uudelleen. Ongelmallisuudesta tarkemmin lapsen kodin ulkopuolella asumista koskevia asiakasmaksuja koskevassa kysymyksessä 31.

Vammaispalvelulain tavoitteiden toteutumiseksi on turvattava perhehoitajan toimintaedellytykset uudistamalla perhehoitolaki ja parantamalla perhehoitajan sosiaaliturvaa. Toimeksiantosuhteisen perhehoidon edellytyksiä tulee lisäksi vahvistaa lisäämällä vammaispalvelulain esittelyteksteihin esim. perhekodin tarvittavat muutostyöt ja liikkumista helpottamaan tarvittavat auton erityisvarusteet.

3.

Lyhytaikaisen huolenpidon pykälä on erinomainen uudistus. Sitä tulisi kuitenkin muokata siten, että myös esimerkiksi perhehoidossa tai muualla kuin läheistensä luona asuvat vammaiset lapset ja nuoret voisivat saada lyhytaikaista huolenpitoa.

8. Mitä haluaisit ehdottomasti poistaa tai muuttaa esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)? Mainitse avovastauksessa (lyhyesti) enintään kolme asiaa.

-

1.

Esityksessä on kokonaisuudessaan ongelmana, että se ei huomioi vammaisen lapsen moninaisia perhetilanteita. Vuoroasuvalla lapselle asunnon muutostöiden mahdollistaminen molempiin koteihin on oikeastaan ainoa tähän liittyvä edistysaskel, mutta myös sen osalta raja-alue on liian tiukka. Vammaispalvelulain kokonaisuutta tulisi tarkastella vammaisten lasten, vammaisten ihmisten ja heidän perhesuhteidensa kautta kokonaisvaltaisesti ja olisi tunnistettava sellaisia kohtia, joissa erilaisissa perhetilanteissa elävät vammaiset kohtaavat ongelmia lain soveltamisessa.

2.

Vammaisen henkilön määritelmää lain soveltamisalan osalta tulisi laajentaa koskemaan myös lievistä kehitysvammaisuudesta tai neurologisesta erityisyydestä johtuvia tarpeita. Määritelmän tulisi koskea myös henkilöitä, joiden sosiaalinen toimintakyky on alentunut. Myös ikääntyneiden vammaisten henkilöiden asema vammaispalvelujen saajina olisi määriteltävä selkeämmin.

3.

Asiakasmaksujen lisääntyminen lain perusteella järjestettävissä palveluissa on ongelmallista. Lainsäädännön uudistukseen sisältyy luonnollisesti erilaisia muutostarpeita myös asiakasmaksujen määritelmässä. Kuitenkin tämän lain osalta maksukorotuksia, omavastuuosuuksien korotuksia tai uusia maksuja tulee lukuisiin eri kohtiin, jotka pahimmillaan heikentävät vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä taloudellista tilannetta olennaisesti. Asiakasmaksujen korotuksia tulisi tarkastella uudelleen ja kohtuullistaa.

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisten lasten moninaisia perhesuhteita ja niiden huomioimista palveluissa tarkoituksenmukaisella tavalla olisi tarkasteltava kokonaisuutena.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Lain soveltamisalaan sisältyvä toimintakyvyn olennaisen heikentymisen vaatimus rajaa soveltamisalaa liian voimakkaasti ja on ongelmallinen sekä herkkä väärintulkinnoille. Lisäksi sosiaalisen toimintakyvyn puuttuminen soveltamisalassa rajaa pois mielenterveyskuntoutujien mahdollisuuden saada palveluja vammaispalvelulain perusteella.

Palvelut

12. Ottavatko valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea koskevat säännökset kokonaisuutena arvioiden riittävästi huomioon eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeet?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Ongelmallinen kohta on etenkin henkilökohtaisen avun voimavararajaus, joka on vaikeasti tulkittava ja epämääräinen sekä ylenmäärin rajaava. Erityisen tuen pykälän olisi tultava velvoittavasti voimaan jo vuonna 2023.

13. Onko valmennusta koskevien pykälien (7-8 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

14. Esityksessä ns. kuntouttavan varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalvelulain mukaisena valmennuksena edellyttää palvelun maksuttomuudesta säätämistä varhaiskasvatuksen asiakasmaksulaissa ja kuntien menettämän asiakasmaksutulon korvaamista kunnille vuosittain osana tähän esitykseen käytettävissä olevaa valtionosuutta.

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

15. Onko henkilökohtaista apua koskevien pykälien (9-11 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Henkilökohtaisen avun rajaaminen vain heille, joilla on kyky ilmaista oman tahtonsa sisältö, on ongelmallinen. Säädös erityisestä osallisuuden tuesta ei ole riittävä niissä tilanteissa, joissa henkilö rajautuu tällä perusteella henkilökohtaisen avun ulkopuolelle.

16. Onko erityistä tukea koskevien pykälien (12-13 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

17. Onko erityisestä osallisuuden tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 1 kohta)?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Mikäli henkilökohtaisen avun kriteeristössä säilytetään kyky ilmaista tahtonsa sisältö, on erityisen tärkeää lisätä tähän pykälään minimimäärä vastaavalla tavalla kuin vapaa-ajan henkilökohtaisesta avusta on säädetty.

18. Onko tuetusta päätöksenteosta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 2 kohta)?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

19. Onko vaativasta moniammatillisesta tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 3 kohta)?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Tuen säätäminen lakiin palveluna on tärkeää, jotta varmistetaan tuen lakiperustainen saatavuus.

20. Onko asumisen tuen pykäläkokonaisuus (14-17 §) tarpeenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

On tärkeä tukea lapsen asumista oman perheen kanssa sekä palvelujen että taloudellisen tuen avulla. Samalla pykäläkokonaisuus sisältää ongelmallisia linjauksia:

- 1) Esteettömän asumisen tukea tulisi saada etävanhemman kotiin myös tilanteessa, jossa lapsi vierailee kodissa säännöllisesti, mutta luonapito ei täytä vuoroasumisen kriteerejä (40% ajasta). Muutoin luodaan tilanne, jossa vain ne perheet, joissa lapsi pystyy erosta asti vuoroasumaan, voivat käytännössä näihin järjestelyihin ryhtyä. Myös lyhyempiä aikoja toisen vanhemman luona oleskeleva lapsi tarvitsee esteettömät tilat, ja esteettömyyden mahdollistaminen etävanhemman kotiin luo edellytykset myös tapaamisjärjestelyjen kehittymiseksi kohti vuoroasumista.
- 2) Esteettömän asumisen tukea tulisi saada myös sellaisen lapsen erityisen läheisen henkilön kotiin, jolle on määrätty tapaamisoikeus lapseen, vaikka hän ei olisi lapsen juridinen vanhempi. Käytännössä monissa sateenkaariperheissä lapsi voi vuoroasua juridisen vanhemman ja tällaisen erityisen läheisen henkilön luona, tai vierailla erityisen läheisen henkilön luona säännöllisesti. Tämä olisi huomioitava asumisen pykäläkokonaisuudessa kautta linjan.
- 3) Esteettömän asumisen tukea tulisi saada myös uudisrakentamisen osalta ylimääräisiin vammasta aiheutuviin välttämättömiin ja kohtuullisiin kuluihin.
- 4) Esteettömän asumisen tukea tulisi voida myöntää myös toimeksiantosuhteiseen perhekotiin.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

Asumisesta kodin ulkopuolella perittävät maksut ovat kohtuuttoman korkeita ja niitä tulee selkeästi alentaa. Maksut voivat muodostua sellaiseksi esteeksi, joka estää lapsen edun toteutumisen tilanteessa, jossa vanhempien arvio ilman maksuja olisi, että lapsen olisi parempi asua kodin ulkopuolella, mutta maksujen pelossa he eivät ole valmiita tekemään tätä ratkaisua. Tämä saattaa pahimmillaan lisätä tahdonvastaisia huostaanottoja.

Pykälässä on tarpeen tarkentaa "lastensuojelullisen tarpeen" käsitettä (esim. avohuollon sijoitus, kiireellinen sijoitus, huostaanoton tarve).

Myös toimeksiantosuhteisten perhehoitajien osaamista ja tukea lapsen asumisen järjestämisessä on tarpeen kehittää ja ylläpitää. Lisäksi tarvitaan perhehoitolain uudistus sekä perhehoitajien sosiaaliturvan parantamiseen tähtääviä toimenpiteitä.

22. Onko lyhytaikaista huolenpitoa koskeva pykälä (18 §) sisällöltään tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Myös perhehoidossa asuvalle vammaiselle lapselle tai nuorelle tulee mahdollistaa hänen osallisuuttaan ja itsenäistymistään tukevat toiminnot, esimerkiksi ohjatuille kursseille tai kesäleireille osallistuminen.

Kehitysvammalain nojalla saaduista maksuttomista kuljetuksista ollaan tekemässä tässä laissa maksullisia. Onko tämä tarkoituksenmukaiseksi arvioitu lisämaksu?

23. Onko päivätoiminnasta (19 §) tarkoituksenmukaista säätää vammaispalvelulaissa?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

24. Onko tarkoituksenmukaista, että työtoiminnasta ja työllistymistä tukevasta toiminnasta ei säädetä vammaispalveluissa, jos niistä säädetään sosiaalihuolto- tai muussa laissa?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

-

25. Onko liikkumisen tuen toteuttamistapoja tarpeellista monipuolistaa 22 §:ssä ehdotetulla tavalla?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

26. Mikä on näkemyksenne liikkumisen tuen määrää (23 §) ja laajuutta (24 §) koskevista säännöksistä?

Liikkumisen tuen on oltava riittävää määrällisesti ja laajuudeltaan, jotta vammaisen henkilön on mahdollista ylläpitää suhteita läheisiinsä ja perheenjäseniinsä säännöllisesti, ja myös kauempana asuvat läheiset huomioiden. Laissa määritellyt rajat voivat aiheuttaa esteitä läheissuhteiden ylläpitoon ja niitä tulisi korottaa.

27. Onko taloudellista tukea koskeva pykälä (25 §) tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Määrärahasidonnaisuus voi olla ongelma yhdenvertaisuuden toteutumisessa sekä alueellisesti että yksittäisten henkilöiden välillä.

28. Vammaispalvelulaki käsitellään eduskunnassa syksyllä 2022. Tavoitteena on lain voimaantulo 1.1.2023. Siirtymäsäännöksillä on tarkoitus antaa hyvinvointialueille aikaa lain toimeenpanoon. Alkuvaiheessa päätösten muuttaminen uuden lain mukaisiksi vaatii paljon taloudellisia- ja henkilöstövoimavaroja. Tämän vuoksi uudet erityistä osallisuuden tukea ja tuettua päätöksentekoa koskevat säännökset tulevat voimaan vasta 1.1.2025.

Helpottavatko voimaantulo- ja siirtymäsäännökset (33 ja 34 §) lain toimeenpanoa?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Kehitysvammalaki

29. Vastaavatko kehitysvammalain (muutettuna) voimaan jäävät itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja perusoikeuksien rajoittamista koskevat säännökset riittävästi väliaikaiseen sääntelyn tarpeeseen?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

30. Ovatko sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuun lakiin ehdotetut muutokset tarkoituksenmukaisia?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Aasiakasmaksulakiin esitetyt muutokset kasvattaisivat vammaisen henkilön ja hänen perheensä maksutaakkaa olennaisesti nykyisestä ja voivat toimia osin lapsen edun vastaisesti.

31. Onko ehdotus vammaisen lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta perittävästä maksusta mielestäsi onnistunut?

Ei

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

Kodin ulkopuolisesta asumisesta perittävä maksu on kohtuuttoman suuri ja vaikutuksiltaan helposti lapsen edun vastainen.

Asiakasmaksujen määräytymiseen esimerkiksi huoltajuuden tai juridisen vanhemmuuden perusteella sisältyy ongelmallista epäselvyyttä, joka tulisi vähintään korjata ennen kuin esitys jätetään eduskunnalle.

Lapsen asumista kodin ulkopuolella koskevassa 15 § perusteluissa viitataan lapsen vanhempiin vastaavasti kuin asiakasmaksulain pykälässä, mutta rinnalle on lisätty kategoria "lapsen muu huoltaja", joka on sekä oikeudellisesti epäselvä että elatusvelvollisuuden osalta epäselvä - huoltajalla, joka ei ole juridinen vanhempi, ei ole elatusvelvollisuutta lapseen. Tätä muutosta ei perustella esityksessä. Tämä saattaa hankaloittaa esimerkiksi lapsen oheishuoltajaksi ryhtymistä tilanteessa, jossa huoltajaksi ryhtyvä joutuu harkitsemaan joutuvansa myös maksamaan lapsen asumista kodin ulkopuolella.

Perusteluissa lisäksi oletetaan, että huoltajia on kaksi, ja tunnutaan olettavan myös, että he ovat samat kuin lapsen juridiset vanhemmat. Näin ei aina ole, vaan lapsella voi olla useampia kuin kaksi huoltajaa, jotka eivät kuitenkaan ole elatusvelvollisia, ja toisaalta juridisia vanhempia, jotka ovat elatusvelvollisia, mutta eivät huoltajia. Erityisesti tätä pykälää perusteluineen, mutta myös koko lakitekstiä, olisi selkiytettävä vanhemmuuden ja huoltajuuden käsitteiden ja niihin sisältyvien oikeuksien ja velvoitteiden osalta.

Esityksen vaikutukset

32. Antavatko esityksen arvioidut ihmisvaikutukset (vammaiset lapset ja aikuiset, iäkkäät henkilöt) oikean kuvan uudistuksen vaikutuksista?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

33. Onko arvio esityksen kustannus- ja henkilövaikutuksista mielestänne realistinen?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

-

Moring Anna
Monimuotoiset perheet -verkosto