

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö [Kehitysvammaliitto]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälien sisältö on muuttunut verrattuna v. 2018 lakiehdotukseen (HE 159/2018 vp) ja nyt lausunnolla oleva lakiesitys sisältää heikennyksiä Kehitysvammaliiton kohderyhmänä oleville kehitys- ja puhevammaisille ihmisille sekä autismikirjon ihmisille.

Pykälät sisältävät liikaa tulkinnanvaraisuutta ja niitä tulisi selkeyttää, jotta lain soveltaminen olisi yksiselitteisempää. Pykälät ja niiden perustelut eivät ole kaikilta osin yhtenevät vaan sisältävät ristiriitaisuuksia.

Soveltamisalapykälän tulkinnanvaraisuus ja erityisesti vammaisen henkilön määritelmän monimutkaisuus ja sitä kautta monitulkintaisuus vaikeuttavat lain soveltamista. Arviomme on, että ehdotetussa muodossa lakiesitys vaikeuttasi ja monimutkaistaisi vammaispalveluiden piiriin pääsemistä.

Pidämme ehdottaman tärkeänä vaatimuksena, että lain soveltamisala korjataan samankaltaiseksi kuin se oli vuoden 2018 lakiehdotuksessa (HE 159/2018 vp).

Erityisen tuen pykälään on koottu kolme erityyppistä palvelua samaan pykälään. Erityisen tuen palvelut ovat tärkeitä Kehitysvammaliiton kohderyhmälle ja esitämme, että lain soveltamisen kannalta olisi selkeämpää, että erityisen tuen pykälän sisältämistä kolmesta palvelusta muodostetaan omat pykälät. Erityisen tuen palveluja ei tule myöskään säätää viimesijaiseksi, vaan tarjota niitä tarpeenmukaisesti.

Vastaavasti ehdotetut 14.4 § ja 15 § olisi selkeämpää lain soveltamisen kannalta koota yhdeksi lapsen asumisen tuen pykäläksi, mikä ohjaisi soveltajia tukemaan aina ensisijaisesti vammaisen lapsen asumista oman perheensä kanssa.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät

Perustele tarvittaessa kantasi

Verrattuna v. 2018 lakiehdotukseen (HE 159/2018 vp), on perusteluihin lisätty kohtuuttoman paljon palvelujen käytön rajoituksia ja esimerkkejä, jotka lisäävät riskiä, että osa vammaisista ihmisistä jäisi tulevan lain ulkopuolelle, vaikka heillä tulisi olla oikeus näihin välttämättömiin erityispalveluihin.

Epäselvyyttä tuo kautta linjan soveltamisalan tulkinnanvaraisuus, joka vaikuttaa myös palvelupykälien perusteluihin.

Perustelut eivät enää vastaa kaikilta osin YK:n vammaissopimuksen lähtökohtia. Tämä näkyy erityisen selvästi esimerkiksi asumisen tuen pykälässä. Käsitteiden käytössä on myös ristiriitaisuutta esim. työikäinen ja työkyvytön -käsitteiden epämääräinen käyttö päivätoiminnan pykälässä.

Perusteluissa tulisi vahvemmin ottaa lähtökohdaksi YK:n vammaissopimus ja YK:n vammaiskomitean siitä yleiskommenteissaan esittämät tulkinnat ja lisätä perusteluihin suoria viittauksia YK:n vammaissopimukseen lain tulkintaa velvoittavina periaatteina.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Tulkinnanvarainen ja hyvin tiukaksi muotoiltu soveltamisalan pykälä heikentää kehitysvammaisten tilannetta eikä tuo helpotusta väliinputoajaryhmien tilanteeseen. Kehitysvammaliiton kohderyhmistä erityisessä riskissä ovat lievemmin kehitysvammaiset, puhevammaiset henkilöt, autismikirjon ihmiset ja neuropsykiatrisia häiriöitä omaavat henkilöt.

Erityisen tuen pykälän osalta erityinen osallisuuden tuki ja tuettu päätöksenteko astuisivat voimaan vasta 1.1.2025. Tämä heikentäisi lain siirtymävaiheessa erityisesti haavoittuvassa asemassa olevien vammaisten henkilöiden sekä vammaisten lasten ja nuorten mahdollisuuksia saada tukea osallisuuteen. Esitämme, että erityisen tuen pykälästä astuisi voimaan 1.1.2023 erityinen tuki osallisuuteen. Näemme järkevänä, että tuetun päätöksenteon toimeenpanoa kehitetään vielä ja varmistetaan henkilöresurssi tähän sekä koulutuksen järjestäminen tehtävään. Järjestöillä on vahvaa osaamista tuetun päätöksenteon toteuttamiseen ja on ensiarvoisen tärkeää, että järjestöt otetaan mukaan tuetun päätöksenteon toimeenpanon valmisteluun ja lisäkoulutuksen tarjoamiseen.

Henkilökohtaiseen apuun olisi jäämässä edelleen voimavararajaus. Tämä lisää eriarvoisuutta vammaisten ihmisten keskuudessa. Pidämme tärkeänä, että voimavararajaus poistetaan syrjivänä ja eriarvoisuutta lisäävänä säädöksenä.

Lyhytaikaisen huolenpidon osalta perhehoidossa olevat vammaiset henkilöt jäisivät pykälän rajausten vuoksi ilman lyhytaikaista huolenpitoa, mikä lisäisi heidän eriarvoisuuttaan suhteessa vanhempien ja läheisten kanssa asuviin vammaisiin henkilöihin.

Päivätoiminta rajattaisiin vain hyvin suppealle kohderyhmälle ja siihen pääseminen edellyttäisi työkyvyttömyyden kriteerien täyttymistä. Päivätoiminnasta muodostuisi lakiesityksen mukaan hyvin joustamaton palvelu ja sen ulkopuolelle jäisivät monet sellaiset henkilöt, joiden osallisuutta tuetaan hyvin joustaville palveluratkaisuilla esim. palkkatyön, työtoiminnan tai päivätoiminnan yhteensovittamisella.

Lakiesitys lisäisi asiakasmaksuja ja omavastuuosuuksia enemmän kuin v. 2018 lakiehdotus (HE 159/2018 vp), Tämä heikentäisi merkittävästi vammaisten ihmisten tilannetta ja lisäisi eriarvoisuutta suhteessa muuhun väestöön.

Kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistämisen tavoitteena ei ollut, että esimerkiksi lievästi kehitysvammaisia ihmisiä siirtyisi vammaislainsäädännön mukaisten palveluiden piiristä esimerkiksi sosiaalihuoltolain (maksullisten ja harvoin hyvin vammasta johtuviin tarpeisiin vastaavien) palveluiden piiriin.

Jos soveltamisalapykälää ei korjata, on suurena vaarana, että lievemmin kehitysvammaisia jäisi lain soveltamisen ulkopuolelle, vaikka heillä olisi vammasta johtuvia välttämättömiä avun ja tuen tarpeita tavanomaisessa elämässä. Sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut eivät yleensä ole riittäviä ja sopivia heille.

Lakiuudistuksen keskeisenä tavoitteena tulee olla se, ettei nykyisten erityishuollon asiakkaiden asemaa kaksi lakia yhdistettäessä kohtuuttomasti heikennetä. Verrattuna HE 2018 sisältää HE 2022 heikennyksiä ja lakiuudistuksen perimmäinen tavoite erityishuollon palvelujen turvaamisesta ei enää näkemyksemme mukaan tulisi toteutumaan.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisten henkilöiden osallisuuden tukeminen on tulevan vammaispalvelulain keskeinen tavoite. Lakiesityksessä on tuotu hyvin esille kommunikaation, vuorovaikutuksen ja tiedon saannin merkitystä. Myös olemuskielen varassa toimivat vaikeimmin kehitysvammaiset ja heidän osallisuutensa tukeminen on huomioitu. Säädös tuetusta päätöksenteosta tukee osallisuuden tukemista vaikkakin tuettua päätöksentekoa saa palveluna vain elämän merkittäviin päätöksentekotilanteisiin ja siltä osin säädös on suppeampi kuin alun perin oli kehitysvamma-alan toimijoiden toiveena. Näemme tärkeänä, että tuetusta päätöksenteosta tullaan myös säätämään osana tulevaa IMO-lakikokonaisuutta.

STM asetti Osallisuustyöryhmän vuodelle 2020, jonka tehtävänä on arvioida ja valmistella säännösehdotuksia vammaispalveluja koskevaan lainsäädäntöön. Tavoitteena on turvata ja lisätä entisestään vammaisten henkilöiden osallisuutta heitä koskevassa päätöksenteossa ja palvelujen järjestämisessä sekä selventää oikeussuojakeinoja.

Osallisuustyöryhmä teki muutosesityksiä tulevan vammaispalvelulain 1. lukuun. Osallisuustyöryhmä korosti yksilöllisten tarpeiden selvittämisen, mielipiteen muodostamisen ja ilmaisemisen tuen, tiedonsaannin sekä palveluiden jatkuvuuden tärkeyttä. Työryhmä ehdottaa, että YK:n vammaisyleissopimus otetaan vahvemmin huomioon vammaispalvelulainsäädännössä ja sen perusteluissa.

Valitettavasti Osallisuustyöryhmän lausuntokierroksella laajaa kannatusta saaneista keskeisistä parannusehdotuksista useat ovat jääneet pois nyt lausunnolla olevasta esityksestä. Niitä on vammaisten ihmisten osallisuuden lisäämiseksi erittäin tärkeä ottaa mukaan vammaispalvelulakiin ja sosiaalihuoltolakiin.

Näemme tärkeänä, että säännökseen palautetaan esimerkiksi seuraava Osallisuustyöryhmän esittämä asiakkaan oikeusturvaa parantava kohta: ”asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voitaisiin palveluista päätettäessä poiketa vain perustellusta syystä, joka olisi kirjattava päätökseen”.

Vammaisten ihmisten osallisuutta heikentävät myös tiukasti rajattu soveltamisala, henkilökohtaisen avun voimavararajaus, erityisen tuen palvelujen viimesijaisuus, asiakasmaksujen kasvu ja päivätoiminnan saannin rajaukset. Myös asumisen tuen sisältöä on heikennetty verrattuna vuoden 2018 lakiesitykseen.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lain valmistelun tavoitteena oli yhdistää kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki siten, että tuleva laki ei heikentäisi vammaisten ihmisten asemaa välttämättömien palvelujen saannissa. Tavoitteena oli myös parantaa väliinputoajaryhmien tilannetta, joita ovat olleet esimerkiksi autismi- ja neurokirjon ihmiset. Heillä on välttämätön tarve toimintarajoitteidensa johdosta saada nimenomaan vammaislainsäädännön mukaisia erityispalveluita suoriutuakseen yhdenvertaisesti muiden ihmisten kanssa tavanomaisessa elämässä.

Keskeinen periaate oli myös tulevan lain tarvelähtöisyys diagnoosiin tai vaikeavammaisuuden käsitteeseen perustuvan palveluiden saamisen sijasta. Nämä periaatteet näkyvät osittain pykälätasolla, mutta lakiesitys sisältää paljon heikennyksiä vuoden 2018 lakiehdotukseen (HE 159/2018 vp) nähden.

Nyky muodossaan lakiesitys heikentäisi erityisesti lievästi kehitysvammaisten ja autismikirjon ihmisten mahdollisuuksia saada jatkossa vammaispalvelulain mukaisia palveluja.

Palvelujen saantia heikentää erityisesti lain soveltamisalan tiukka ja tulkinnanvarainen määritelmä vammaisuudesta. Pidämme erittäin tärkeänä, että lain soveltamisala perusteluineen muutetaan esittämällämme tavalla. Myös palvelupykälä tulee muuttaa niihin sisältyvien uusien rajausten osalta.

Palvelujen saantia heikentävät myös henkilökohtaisen avun voimavararajaus, erityisen tuen pykälän vahva viimesijaisuus sekä päivätoiminnan rajaaminen vain työikäisille työkyvyttömille.

Huolta aiheuttaa myös se, että asumisen tuen pykälä eroaa vuoden 2018 lakiehdotuksesta (HE 159/2018 vp) merkittävästi. Vuoden 2018 lakiesitys asumisen tuen pykälän osalta oli kirjoitettu tarvelähtöiseksi ja se mahdollisti yksilöllisesti räätälöityä asumisen ratkaisuja. Selkeä heikennys verrattuna v. 2018 lakiehdotukseen (HE 159/2018 vp) olisi se, ettei tätä tukea enää järjestettäisi

ensisijaisesti vammaisen henkilön omaan itse valitsemaan kotiin, eikä perusteluista käy ilmi, miten myös esimerkiksi vaikeammin kehitysvammaisten tai autismikirjon ihmisten tulisi voida saada tarvittaessa ympärivuorokautiset asumisen tuen palvelut myös muuten kuin ryhmämuotoisesti järjestettyinä.

Erityisryhmien asumisen järjestämisen keskeinen haaste on ollut todellisten asumisen vaihtoehtojen vähäisyys eikä tuleva vammaispalvelulaki toisi tähän selkeää muutosta ja lainsäädännöllisiä lähtökohtia tuleville hyvinvointialueille. Hyvinvointialueita tulisi velvoittaa kehittämään vammaisten ihmisten tarpeita vastaavia asumisen vaihtoehtoja siten, että vammaisten ihmisten valinnanmahdollisuudet toteutuisivat paremmin. Tämän veloitteen tulisi näkyä myös asumisen tuen perusteluissa.

Työ- ja päivätoiminta ovat usealle kehitysvammaiselle henkilölle tärkeitä elämänlaatua ja osallisuutta vahvistavia palveluja. Pidämme erittäin huonona päivätoiminnan uutta muotoilua, jossa sen saamisen lähtökohtana eivät olisi yksilölliset tarpeet saada päivätoimintaa, vaan se, että henkilö olisi työkyvytön tai kyvytön osallistumaan työtoimintaan tai muuhun työllistymistä edistävään toimintaan. Työkyvytön- käsitettä ei selvennetä edes lain perusteluissa eli epäselväksi jää arvioitaisiinko tätä kategorisesti työkyvyttömyyseläkkeen saamisen pohjalta, vai miten. Lisäksi päivätoimintaan on tehty ikärajaus, joka jättää ulkopuolelleen ikääntyneet vammaiset henkilöt. Ikärajaus ei mahdollista yksilöllistä päivätoiminnan tarpeen arviointia ikääntyneiden osalta, joista moni voi olla kronologisesta iästä riippumatta vielä toimintakykyinen ja halukas jatkamaan aktiivista elämää kodin ulkopuolella.

Vammaisen henkilön tarve päivätoimintaan on hyvin yksilöllinen ja päivätoimintaan tulisi voida joustavasti yhdistää myös työtoimintaa ja muita työllisyyttä tukevia palveluja. Kuntien ja palvelujen tuottajien tavat järjestää päivätoimintaa ovat tällä hetkellä huomattavasti joustavamman kuin lakiesitys jatkossa mahdollistaisi.

Työtoiminnasta ei tulisi säätämään tulevassa vammaispalvelulaissa. Emme pidä tätä hyvänä ratkaisuna, vaan näemme tärkeänä, että myös työtoiminnasta säädetään osana tulevaa vammaispalvelulakia.

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

-

1.

Erityisen tuen pykälä: näemme hyvänä, että lakiesitykseen on nyt lisätty erityisen tuen pykälä, joka turvaa tällä hetkellä kehitysvammalain mukaan järjestettyjä erityispalveluja sekä säätää ensimmäisen kerran Suomessa myös tuetusta päätöksenteosta palveluna. Erityisen tuen palvelut

ovat kehitysvammaisille ja vastaavaa tukea tarvitseville ihmisille erityisen tärkeitä palveluita. Näiden palveluiden ei kuitenkaan tule olla viimesijaisia vaan niitä tulisi saada tarpeenmukaisesti. Osa erityisen tuen palveluista tulisi voimaan vasta 1.1.2025 ja näemme tärkeänä, että palveluista ainakin erityinen tuki osallisuuteen sekä vaativa moniammatillinen tuki ovat saatavilla kokonaisuudessaan jo 1.1.2023 lukien niin, että niitä myös käytännössä saa yksilöllisiin tarpeisiin nähden riittävästi. Erityisen tuen pykälä sisältää 3 erilaista palvelua. Soveltamista selkeyttäisi, että erityisen tuen palveluista säädettäisiin omilla pykälissään perusteluineen. Erityisen tuen käsite tuottaa myös ongelmia, koska samaa käsitettä käytetään jo myös opetuspuolella eli palvelun nimi tulee selvyiden vuoksi muuttua.

2.

Lapsen asumisen tuen kokonaisuus: näemme hyvänä, että lakiesitys sisältää säädöksiä lasten asumisesta. On tärkeää, että myös lasten asumisesta kodin ulkopuolella säädetään. Ehdotamme, että lasten asumisesta kuitenkin säädettäisiin yhtenä lapsen asumisen tuen pykälänä, joka sisältäisi ensisijaisen tarvittavan vahvan lapselle ja perheelle annettavan oman perheen kanssa asumisen tuen sekä tarvittaessa lapsen asumisen kodin ulkopuolella. Kodin ulkopuolisen asumisen maksuja koskeva säännösehdotus on korjattava kohtuullisemmaksi.

3.

Valmennuksen pykälä: näemme hyvänä, että valmennuksesta säädetään tulevassa vammaispalvelulaissa. Se kokoaisi yhteen nykyisen kehitysvammalain ja vammaispalvelulain palveluja, joilla tuetaan mm. vammaisten ihmisten arjen taitojen opettelua, omatoimisuutta ja itsemääräämisoikeutta. Pykälä sisältää hyviä elementtejä, mutta näemme tärkeänä, että perusteluissa vielä selkeytetään mitä palveluja olisi nyt siirtymässä kehitysvammalaista ja vammaispalvelulaista tähän pykälään. Lisäksi tulee selkeyttää terveydenhuollon ja tulevan vammaispalvelulain rajapinta suhteessa kommunikaatio-ohjaukseen. On erittäin suuri riski, että terveydenhuolto siirtää kommunikoinnin apuvälineiden ohjauksen VALAS:n kautta myönnettäviin palveluihin. Pykälään tulee myös lisätä omana kohtanaan työllisyyden tukipalvelut mukaan lukien työhönvalmennus, josta ei nyt säädetä missään lainsäädännössä.

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

-

1.

Soveltamisalan pykälä tulee muuttua samanlaiseksi kuin se oli HE:ssä 159/2018 vp. Soveltamisalan vammaisuuden määritelmä on hyvin tulkinnanvarainen. Se ei myöskään vastaa YK:n vammaissopimuksen vammaisuuden määritelmää. Soveltamisala edellyttää toimintakyvyn olennaista heikentymistä, mutta perusteluissa olennaista heikentymistä ei ole pystytty määrittelemään yksiselitteisellä tavalla. Soveltamisalasta on myös jätetty pois toimintakyvyn heikentyminen sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueella. Tulkinnanvarainen vammaisen henkilön kriteeristö johtaa tilanteeseen, jossa osa vammaisista henkilöistä jäisi lain ulkopuolelle esim. lievästi kehitysvammaiset henkilöt.

2.

Henkilökohtaiseen apuun ehdotettu voimavararajaus tulee poistaa laista, koska se on epäyhdenvertainen ja syrjivä ja siten perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta erittäin ongelmallinen (mm. vastoin YK:n vammaissopimuksen 19 artiklaa, kuten sitä tulisi YK:n vammaiskomitean yleiskommentin nro 5 valossa tulkita).

3.

Palveluiden maksuttomuudesta tulee säätää kuten palvelujen maksuttomuudesta säädettiin v. 2018 lakiehdotuksessa (HE 159/2018 vp). Valmennuksen, erityisen tuen, lyhytaikaisen huolenpidon ja työ- ja päivätoiminnan välttämättömien kuljetusten tulee säilyä maksuttomina ja tästä säätää ko. palvelun omassa pykälässään. Lasten asuminen kodin ulkopuolella sisältää kohtuuttomia maksuja, joita tulee kohtuullistaa ja noudattaa maksuja koskevassa sääntelyssä systemaattisesti normaalisuusperiaatetta.

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisten lasten ja nuorten tarpeet on huomioitu pääosin hyvin mutta näemme lakiesityksessä myös muutostarpeita. Parannus lasten tilanteeseen on lasten asumisesta säätäminen. Kodin ulkopuolisen asumisen pykälää esitämme muutettavaksi kuitenkin siten, että pienryhmäkodissa asuvien lasten määrä tulisi arvioida aina lasten yksilöllisten tarpeiden ja edun mukaisesti ja samassa yksikössä voisi asua enintään viisi lasta.

Lasten asumisen säädöksiä selkeyttäisi, jos kaikki lasten asumiseen liittyvät säädökset koottaisiin samaan pykälään HE:n 159/2018 vp tavoin yhdeksi lapsen asumisen tuen kokonaisuudeksi. Näin voitaisiin vielä paremmin korostaa sitä, että ensisijaista on aina tukea vammaisen lapsen asumista omassa kodissaan.

Valmennuksen ja erityisen tuen pykälät ovat ensisijaisen tärkeitä vammaisen lapsen ja nuoren näkökulmasta. Näiden palvelujen perusteluja tulisi vahvistaa vielä lasten ja nuorten tarpeiden näkökulmasta.

Erityisen tuen viimesijaisuus tuottaa ongelmia myös vammaisten lasten ja nuorten kohdalla ja viimesijaisuus tulee poistaa pykälästä ja tarjota erityisen tuen palveluja joustavasti tarpeenmukaisesti. Kun vammaisen lapsi saa tarpeenmukaisia erityisen tuen palveluja oikea-aikaisesti, vähentää se raskaiden laitospalvelujen tarvetta myöhemmin.

Erityisen tuen pykälän perusteluissa tulee huomioida nimenomaisesti vammaiset lapset ja nuoret, joita siellä ei tällä hetkellä käsitellä mitenkään erikseen. Esimerkiksi tuetun päätöksenteon osalta olisi tarpeen huomioida erityisesti, että myös lapsilla voi olla tarve palvelulle ja on tällöin oikeus saada sitä.

Erityisesti lasten ja nuorten kohdalla on tärkeää, että erityisen tuen palveluja voidaan toteuttaa siellä, missä lapset ja nuoret asuvat ja elävät sekä tukea tulee voida kohdistaa myös perheiden ja lähi-ihmisten tukemiseen. On tärkeää, että tulevat hyvinvointialueet varaavat riittävät resurssit erityisen tuen toteuttamiseen lapsen ja nuoren omassa ympäristössä. Käytännössä tämä tarkoittaa erityisosaajien ja –tiimien tarjoamia erityispalveluja ja tukea kodeissa, varhaiskasvatuksessa, opetuksessa ja kuntoutuksessa.

Erityisesti lasten ja nuorten kohdalla ongelmallista on se, että osa erityisen tuen palveluista tulisi voimaan vasta 1.1.2025. Tämä veisi kahdeksi vuodeksi lakiperustan pois joillekin vammaisille lapsille ja nuorille nykyään kehitysvammalain mukaisesti järjestetyiltä palveluista.

Soveltamisalan ongelmat ja muutostarpeet liittyvät myös vammaisiin lapsiin. Toimintakyvyn heikentymisen olennaisuuden vaatimus ja sosiaalisen toimintakyvyn ongelmien jättäminen huomiotta estävät erityisesti lievemmin kehitysvammaisten sekä autismi- tai neurokirjolla olevien lasten pääsyä vammaispalveluiden piiriin. Henkilökohtaisen avun voimavararajaus jättäisi edelleen vammaisia lapsia ja nuoria henkilökohtaisen avun ulkopuolelle, mikä heikentää heidän mahdollisuuksiaan yhdenvertaisesti osallistua kodin ulkopuoliseen vapaa-ajan toimintaan muiden lasten ja nuorten tavoin.

Lyhytaikainen huolenpito sisältäisi rajoituksia toisin kuin vuoden 2018 hallituksen esitys (HE 159/2018 vp), jonka mukaan palveluja voisi saada asumismuodosta riippumatta vammaisen ihmisen oman osallisuuden tueksi. Uudessa lakiesityksessä sen saaminen edellyttäisi asumista lapsuudenkodissa tai muuten läheisen kanssa. Tämä rajaisi esimerkiksi vammaispalvelulain tai lastensuojelulain mukaisesti perhehoidossa asuvat vammaiset lapset ja nuoret palvelun ulkopuolelle, mikä asettaisi heidät eriarvoiseen asemaan.

Palveluihin, kuten valmennukseen, erityiseen tukeen ja lyhytaikaiseen huolenpitoon, ei enää nykyisestä erityishuollosta poiketen kuuluisi maksuttomina niihin pääsemiseksi välttämättömiä kuljetuksia, vaan niistä maksettaisiin kuljetuspalveluiden omavastuut, jotka voivat varsinkin syrjäisemmillä seuduilla olla pidempien välimatkojen johdosta huomattavia. Myös lapsen kodin ulkopuolisen asumisen maksusääntely vaatisi vielä kohtuullistamista.

Lain perusteluissa tulee korostaa vielä vahvemmin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 11 §:n mukaista velvollisuutta alentaa tai poistaa toimeentulon edellytyksiä tai elatusvelvollisuuden toteuttamista vaarantavia maksuja esimerkiksi niiltä perheiltä, joiden maksurasitus selvästi kasvaisi ja palveluihin pääsy tai niiden käyttö siten helposti vaarantuisi tämän ehdotuksen toteutumisen myötä.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys parantaa hengityshalvauspotilaiden yhdenvertaisuutta ja oikeusturvaa. Kehitysvammaliitto pitää tärkeänä, että hengityshalvauspotilaat saavat jatkossa vammansa vuoksi tarvitsemansa erityispalvelut yhdenvertaisesti muiden vammaisten ihmisten kanssa normaalisti vammaispalvelulain mukaisesti.

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Soveltamisalassa määritellään se, millainen vammainen henkilö olisi oikeutettu jatkossa vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin Suomessa. Tältä osin soveltamisalan pykälä on koko lakipaketin keskeisin säädös.

Nyt soveltamisala lähtisi siitä, että saadakseen palveluja jatkossa, vammaisen henkilön olisi täytettävä soveltamisalan vammaisuuden määritelmän kaikki kuusi kriteeriä.

Näkemyksemme mukaan soveltamisalapykälän tulkinnanvaraisuus ja erityisesti vammaisen henkilön määritelmän monimutkaisuus ja sitä kautta monitulkintaisuus vaikeuttavat lain soveltamista ja uhkaavat jättää vamman vuoksi välttämättä palveluita tarvitsevia ihmisiä lain soveltamisen ulkopuolelle.

On todellinen riski, että soveltamisala rajaa osan kehitysvammaisista lain ulkopuolelle, esim. lievästi kehitysvammaisia henkilöitä. Autismikirjon ihmiset eivät ole saaneet tarvitsemiaan palveluja ja tuleva laki ei toisi heille helpotusta tältä osin.

Esitämme, että lain soveltamisala palautetaan vuoden 2018 lakiesityksen (HE 159/2018 vp) muotoon, jotta voidaan turvata yhdenvertaisesti vammaisten ihmisten pääsy vammaispalvelulain mukaisten palveluiden piiriin.

Soveltamisalan tulisi lähteä vammaissopimuksen 1 artiklasta, jonka mukaan palvelujen tarkoitus on taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet, sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista.

Soveltamisalan tulisi myös lähteä YK:n vammaissopimuksen vammaisuuden määritelmästä, jonka mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaissopimuksen 4 artikla edellyttää kaikkien ihmisoikeuksien ja perusvapauksien täysimääräisen toteutumisen kaikille vammaisille henkilöille, ja sopimuspuolet sitoutuvat toteuttamaan kaikki lainsäädännölliset toimenpiteet

Toimintakyvyn heikentymiseltä ei tule vaatia ”olennaista” heikentymistä. Ehdotamme, että lakiesityksestä poistetaan 2 §:n 2 momentin 3 kohdasta vaatimus toimintakyvyn heikentymisen olennaisuudesta sana olennaisuus.

Perusteluihin tulisi kirjata, että nykyisen kehitysvammalain tavoin myös lievemmin vammaiset, kuten lievästi kehitysvammaiset, ihmiset ovat uuden VPL:n piirissä, kun heillä on vammasta aiheutuvia välttämättömiä avun ja tuen tarpeita tavanomaisessa elämässä.

Pykälän perusteluihin tulee kirjata, että vammaisen henkilön määritelmä on tarkoitettu sovellettavaksi erilaisten toimintarajoitteiden ja toimintakyvyn heikentymisen perusteella. Tässä yhteydessä tulisi viitata YK:n vammaissopimuksen vammaisuuden määritelmään.

Lain soveltamisala ei saa jättää myöskään vammaisuuden ulkopuolelle neuropsykiatrisen kirjon ihmisiä. Heidän kohdallaan sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat voivat merkittävästi alentaa toimintakykyä ja tätä kautta oppimista, osallistumista, psyykkistä hyvinvointia. (esim. autismikirjon henkilöt ja lievemmin kehitysvammaiset henkilöt, ADD/ADHD).

Perustelujen kohtaan (s. 163), jossa toimintarajoitteen heikentymisen esimerkkeinä käytetään sitä, ettei pysty itse huolehtimaan henkilökohtaisesta hygieniasta tai ei pysty liikkumaan ilman apua, tulisi kirjata monipuolisempia esimerkkejä.

Pykälän 2 momentin 1. kohdassa määritellään toimintakyvyn osa-alueet, joiden heikentymisestä vammaispalveluissa olisi kyse. Toimintakyvyn määritelmästä puuttuu yksi olennainen toimintakyvyn osa-alue: sosiaalinen toimintakyky. Pykälään tulee lisätä sosiaalinen toimintakyky. Sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen on olennaisen tärkeää juuri vammaispalvelulain tarkoituksen eli osallisuuden ja osallistumisen toteuttamisen kannalta, mikä vuoden 2018 VPL-esityksessä (HE 159/2018 vp) olikin huomioitu. Vammaisten henkilöiden sosiaalisen toimintakyvyn tukemista ja osallisuuden ja osallistumisen edistämistä ei voida jättää SHL 17 §:n mukaisen sosiaalisen kuntoutuksen palveluiden varaan. Kuten vuoden 2018 lakiehdotuksessa todetaan, SHL:n sosiaalisen kuntoutuksen asiakkaat ovat useimmiten aikuissosiaalityön ja päihde- ja mielenterveyspalvelujen asiakkaita, eikä palveluissa ole vammaisuuteen liittyvää erityisosaamista. Ja vammaiset henkilöt ovat käytännössä jääneet tämän palvelun ulkopuolelle.

Perusteluissa tulisi myös huomioida, että vuorovaikutuksen ongelmat ja hahmotushäiriöt voivat aiheuttaa todella merkittävän toimintakyvyn aleneman, ja ne eivät ole silloin vähäisiä toimintakyvyn heikentymisiä.

Vammaisen henkilön määritelmässä luettelon kohdassa 1 ei myöskään mainita aistivammoja. Näemme tärkeänä, että aistivammat näkyvät soveltamisalassa selkeämmin.

lakkäiden vammaisten ihmisten osalta tulee tehdä perusteluissa hyvin selväksi se, että kun vammansa vuoksi välttämättä palveluita tarvitseva ihminen ikääntyy ja palvelutarpeet myös iän myötä lisääntyvät, vammaisen henkilö saa palvelunsa kuitenkin edelleen VPL-palveluina.

Olisi esimerkiksi ikääntyvälle kehitysvammaiselle ihmiselle kohtuutonta, jos hän joutuisi vastoin omaa tahtoaan muuttamaan pois vammaisille ihmiselle tarkoitettussa asumisyksikössä sijaitsevasta kodistaan, kun palvelutarpeita myös ikääntymisen myötä tulee lisää.

Avun, tuen tai huolenpidon tarpeen tulee olla välttämätöntä tai toistuvaa. Tulee huomioida, että tarve voi olla välttämätön, mutta harvemmin toistuvaa.

Palvelut

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Valmennus, henkilökohtainen apu ja erityisen tuen palvelut sisältävät toisistaan eroavia palveluja ja vastaavat eri tarpeisiin.

Lakiesityksessä tuodaan esille, että erityinen tuki osallisuuteen korvaisi henkilökohtaista apua niiden kohdalla, jotka eivät saisi henkilökohtaista apua voimavararajauksen vuoksi.

Palveluja ei tulisi luokitella tällä tavoin suhteessa vammaisiin ihmisiin vaan nähdä palvelujen käyttö aina tarpeenmukaisesti. Palvelujen myöntämisen lähtökohtana tulisivat olla henkilön tarpeet, ei hänen kyvykkyytensä.

Valmennuksen ja erityisen tuen pykälät ovat merkittävässä ristiriidassa keskenään ja hyvin epäselvät liittyen kommunikointiin, vuorovaikutukseen ja kommunikoinnin apuvälineisiin §7 §12 ja §13 (Valmennus, Erityinen tuki). Näiden pykälien välillä tulisi tehdä selkeä ero kommunikointiin, vuorovaikutukseen ja osallisuuteen. Em. pykälät liittyvät myös voimavararajaukseen ja ovat alisteisia tälle. Epäselväksi jää, mitkä ovat palveluiden erot ja kenelle ne kuuluisivat.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Valmennus on erittäin tärkeä palvelu uudessa laissa. Epäselväksi jää, mitä nykyisten vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella järjestettyjä palveluita tämän pykälän nojalla tulee jatkossa järjestää. Epäselväksi jää mm. terveydenhuollon lääkinnällisen kuntoutuksen rajapinta suhteessa vammaispalveluina järjestettävään kommunikaatio-ohjaukseen ja opetukseen. Olisi selkeyttävää, että palvelut luettelaisiin ja niistä annettaisiin esimerkkejä lain perusteluissa.

Nykyisessä hallituksen esityksessä valmennuksen palvelu heikkenee verrattuna HE 2018. Valmennus on lakiesityksessä määritelty määräaikaiseksi palveluksi. Aiempi vuoden 2018 lakiesitys mahdollisti tarpeen mukaisemman valmennuksen toteuttamisen. Lain perusteluissa tulisi vielä vahvemmin korostaa, että valmennusta on mahdollista saada tarvittaessa myös pidempiaikaisena palveluna.

Pykälän perusteluissa tulisi nostaa esiin vuoden 2018 esityksen (HE 159/2018 vp) tavoin se, miten myös neuropsykiatrista valmennusta järjestettäisiin osana valmennusta yksilöllisten tarpeiden mukaisesti, koska tällä hetkellä nepsy-valmennuksen järjestämisessä vammaispalveluna on suurta vaihtelua.

Vuoden 2018 lakiesitys piti sisällään myös tarpeelliset kuljetukset ja maksuttomista kuljetuspalveluista tulisi edelleen säätää osana valmennuksen pykälää.

Valmennuksen toteuttamiseen on lisätty etäpalvelu. Perusteluissa on tärkeä korostaa, että palvelu tarjotaan vain etäpalveluna, jos se on henkilön toiveen mukaista.

Kehitysvammaisten ihmisten palkkatyöhön pääsemiseksi tarvitsema työhönvalmennus, jota nykyään on järjestetty kehitysvammalain mukaisesti, tulisi vamman välttämättä edellyttämänä erityispalveluna lisätä valmennuksen pykälään, kuten vuoden 2018 lakiesityksessä oli sen sijaan, että siitä säädettäisiin sosiaalihuoltolaissa harkinnanvaraisena palveluna.

Lakiesityksen keskeisenä ajatuksena on turvata tavanomaista elämää ja sen edellyttämiä palveluja. Tavanomaiseen elämään kuuluu myös työelämään pääsyn mahdollistaminen. Työhönvalmennuksen mahdollisuus ei lakiesitykseen kuitenkaan kuuluisi.

Työhönvalmennusta tarvitaan, jotta työhön kykeneviä kehitysvammaisia ja vastaavaa tukea tarvitsevia ihmisiä pystytään jatkossa ohjaamaan palkkatyöhön Marinin hallituksen työelämäosallisuuden tavoitteiden mukaisesti.

Näemme tärkeänä, että myös työtoiminnasta säädetään tulevassa vammaispalvelulaissa subjektiivisena oikeutena sen sijaan, että se menisi SHL:iin harkinnanvaraiseksi palveluksi. Kyse on kuitenkin vamman vuoksi välttämättä tarvittavasta erityispalvelusta, ja sen muuttaminen harkinnanvaraiseksi SHL-palveluksi heikentäisi kohtuuttomasti nykyisen kehitysvammalain mukaisen työtoiminnan asiakkaiden asemaa (kun on nykyään subjektiivinen oikeus tarpeiden vaatimaan erityishuoltoon).

On erittäin tärkeää, että myös läheisillä (laajasti määriteltynä) olisi subjektiivinen oikeus valmennukseen kommunikaation sekä merkittävien elämän muutostilanteiden tukemiseksi. Kommunikaatio-opetuksen ja -ohjauksen osalta tulisi myös säätää, että sitä voi antaa vain siihen pätevyyden omaava ammattilainen.

Valmennuksen palvelujen osaamisvaatimukset tulisi määritellä kautta linjan tarkemmin, jotta palvelun laatu tulee turvatuksi.

Lisäksi huolena on niiden puhevammaisten ihmisten, mukaan lukien lasten, tilanne, joille ei lääkinnällisen kuntoutuksen kautta ole löydettävissä sopivaa kommunikointikeinoja, ja he olisivat 8 §:n perusteluiden (s. 187) perusteella jäämässä tällöin myös ilman VPL:n mukaista kommunikaatio-opetusta ja -ohjausta. Perusteluja tulee täsmentää sellaisiksi, että jokainen saa tarpeidensa mukaista apua, jotta kommunikaatio mahdollistuu.

Erityisenä huolenaiheena koemme, että asiat ja ilmiöt kommunikoinnin, vuorovaikutuksen ja osallistumisen osalta sekoittuvat ja jäävät epäselviksi: mitä palveluilla tarkoitetaan kussakin pykälässä (Valmennus ja erityinen tuki). Pykälät ovat myös ristiriidassa keskenään. Nämä pykälät tulee avata ja tarkentaa kautta linjan kommunikoinnin, vuorovaikutuksen ja osallistumisen osalta.

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

Perustele tarvittaessa kantasi

Tulevassa vammaispalvelulaissa säädettäisiin edelleen kuntouttavasta varhaiskasvatuksesta. Kustannuksia tämä toisi noin 3,8 miljoonaa euroa vuosittain. Epäselväksi jää vaikuttaisiko säädös kuitenkin varhaiskasvatuspalvelun sisältöön.

Positiivista on, että säädös kohtelisi jatkossa yhdenvertaisesti kaikkia vammaisia lapsia, mutta on oletettavaa, että vammaisia lapsia ei juurikaan jäisi varhaiskasvatuksen ulkopuolelle, jos tätä palvelua ei olisi tulevassa vammaispalvelulaissa, kun huomioidaan myös varhaiskasvatusmaksujen tulosidonnaisuus sekä velvollisuus alentaa tai poistaa toimeentulon edellytyksiä vaarantavat maksut.

Selkeintä myös olisi, että varhaiskasvatuksen sisällöstä ja tuen tarpeisiin vastaavista palveluista säädettäisiin vain varhaiskasvatuslaissa.

Varhaiskasvatuslaissa ei ole säännöstä varhaiskasvatuksen kuljetuksista. Maksuttomilla kuljetuspalveluilla päivähoitoon voi olla kuitenkin joillekin vammaisille lapsille ja heidän perheilleen välttämätön tarve.

Jatkossa joko varhaiskasvatuslaissa tai tulevan vammaispalvelulain liikkumisen tuen pykälässä tulisi huomioida vammaisen lapsen kuljetuspalvelut päivähoitoon, jos se on lapselle ja perheelle välttämätön tarve ja lapsen edun mukaista.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Hallituksen esitys sisältää edelleen voimavararajauksen vastoin yhdenvertaisuusperiaatteita. Voimavaraedellytystä on sanallisesti pyritty muotoilemaan lievemmäksi, mutta se ei poista tosiasiaa, että henkilöllä on oltava kykyjä ilmaista tahtonsa sisältö.

Henkilökohtaisen avun pykälässä oleva voimavararajaus on poistettava. Se on syrjivä, ja eri tavoin vammaisilla henkilöillä tulee olla yhdenvertainen oikeus saada henkilökohtaista apua, kun he sitä tarvitsevat. Voimavaraedellytyksen säilyttäminen ei ole perustuslain eikä Suomea sitovien

ihmisoikeussopimusten, kuten YK:n vammaissopimuksen, esimerkiksi 19 artiklan ja sitä koskevan vammaiskomitean yleiskommentin nro 5, mukaista.

YK:n vammaissopimuksen ja ko. yleiskommentin mukaan henkilökohtainen apu kuuluu selkeästi yhdenvertaisesti kaikille sitä tarvitseville vammaisille henkilöille riippumatta henkilön vamman luonteesta tai hänen kommunikaatio- tai muista kyvyistään.

Voimavararajauksen säilyttäminen Suomen lainsäädännössä johtaa hyvin eriarvoistavaan kehitykseen vammaisten ihmisten keskuudessa. Vastaavaa sääntelyä ei ole muissa Pohjoismaissa. Jo nyt nähdään, että voimavararajausta tulkitaan tiukasti ja se jättää vammaisia ihmisiä palvelun ulkopuolelle. Esim. voimavararajaus jättää käytännössä ison osan vammaisista lapsista henkilökohtaisen avun ulkopuolelle, vaikka se on juuri heille itsenäistymisen tueksi erittäin tärkeä palvelu.

Voimavarapykälä on ongelmallinen myös siksi, että on olemassa neurologisia vammoja ja sairauksia, joissa henkilön kognitiivinen kyky heikkenee. Näitä sairauksia on sekä lapsilla ja aikuisilla (esim. etenevät lasten neurologiset sairaukset, kuten Salla, AGU, JNL ja sitten esim. aikuisten ALS, MS, Parkinson, AVH:n vaikeat jälkitilat). Tämä laki tulisi koskea kaikkia näitä ryhmiä. Esimerkiksi jos henkilö saa henkilökohtaisen avun palvelun työnantajamallilla, voi tarve muuttua tulevaisuudessa järjestettäväksi hyvinvointialueen järjestämänä tai palvelusetelillä.

Perusteluissa todetaan, että ”voimavarattomien” asiakkaiden itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutuminen on turvattava muilla palveluilla: erityisesti erityisen tuen palveluilla tai valmennuksella ja asumisen tuen palveluilla. Tämä perustelu on yhdenvertaisuusperiaatteiden vastainen. Valmennus ja erityisen tuen palvelu eivät korvaa henkilökohtaista apua. Ne ovat eri palveluja ja eri tarpeisiin.

Henkilökohtaisen avun työnantajamallissa on syytä edellyttää kykyä toimia työnantajana. Työnantajamallissa voimavararajaus on siis perusteltu.

Henkilökohtaisen avun osalta tärkeää se, että tulevilla hyvinvointialueilla on käytössä kaikki henkilökohtaisen avun tuottamistavat.

Epäselväksi jää, mitä tarkoitetaan sillä, että henkilökohtaista apua saa vuorovaikutuksessa ja miten se rinnastuu esim. vapaa-aikaan. Tarkoittaako esim. sitä, että avustetaan vuorovaikutushetkissä vai tarkoittaako sitä, että avustaja auttaa tulkitsemaan esim. kehitysvammaisen henkilön viestejä ulkopuoliselle henkilölle, jotta kehitysvammainen ihminen pystyisi osallistumaan.

Lakiesitys 2022 on parantunut siltä osin, että hyvinvointialueella on oltava käytössä kaikki henkilökohtaisen avun tuottamistavat.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityisen tuen pykälä on erittäin tärkeä pykälä, joka turvaa apua ja tukea vaativiin tuen tarpeisiin.

Erityisen tuen pykälässä säädettäisiin kolmesta eri palvelusta: erityinen tuki osallisuuteen, tuettu päätöksenteko ja vaativa moniammatillinen tuki. Kaikki nämä palvelut ovat tärkeitä kehitysvammaisille ihmisille ja muille vastaavaa apua tarvitseville.

Lain soveltamisen kannalta olisi selkeyttävää, että erityisen tuen pykälän kolmesta eri palvelusta säädettäisiin omissa pykälissään omine perusteluineen.

Suurimpana ongelmana pykälässä on sen vahva viimesijaisuus: tuleeko se esteeksi sille, että kaikki pykälän mukaista tukea tarvitsevat voivat sitä myös tosiasiallisesti saada ja myös tarpeisiin nähden riittävässä määrin?

Erityisen tuen palvelut on tarkoitettu vain niihin tilanteisiin, joissa vammaisen henkilön yksilöllistä tukea ei ole mahdollista toteuttaa muilla tämän tai muun lain mukaisilla palveluilla. Näiden palveluiden ei kuitenkaan tulisi olla viimesijaisia, koska ne ovat välttämättömiä osallisuutta ja arjessa selviytymistä tukevia palveluja. Käytännössä tulee olemaan vaikeaa arvioida palvelujen viimesijaisuutta ja tulkinnanvaraisuus voi johtaa tilanteeseen, että palvelua on vaikea saada. Erityisen tuen palvelujen tulisi olla kaikkien niitä tarvitsevien vammaisten ihmisten saatavilla tarpeenmukaisesti.

Lisäksi pykälä tulisi erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon osalta hyvinvointialueita velvoittavaksi vasta 1.1.2025, mikä vaikeuttaa monien haavoittuvassa asemassa olevien vammaisten ihmisten pääsyä tarvitsemiinsa palveluihin. On tärkeää, että ainakin erityinen tuki osallisuuteen ja vaativa moniammatillinen tuki tulivat voimaan samanaikaisesti 1.1.2023 lukien. Ymmärrämme, että tuetun päätöksenteon toimeenpano täysin uutena palveluna edellyttää valmisteluja tulevilta hyvinvointialueilta.

Mikäli erityinen tuki osallisuuteen astuisi voimaan vasta myöhemmin, tuottaisi se erityisiä ongelmia myös vammaisten lasten ja nuorten kannalta, joille kaksi vuotta on todella pitkä aika odottaa tukea

esim. vapaa-ajan osallistumiseen. Lisäksi tällä hetkellä tukihenkilöpalvelua saavien ihmisten palvelu saatettaisiin helpommin lakkauttaa siirtymäaikana.

Pykälän nimi Erityinen tuki on varsin ongelmallinen ja se tulisi muuttaa, koska se tuottaa epäselvyyden mm. erityisen tuen käsitteeseen varhaiskasvatuksessa ja opetuksessa.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityinen osallisuuden tuki on lakiesityksen mukaan ammattilaisen antamaa osallisuuden ja vuorovaikutuksen tukea kodin ulkopuolella tai erityisestä syystä kotona. Palvelu olisi tarkoitettu esim. niille, jotka eivät voi voimavararajauksen vuoksi saada henkilökohtaista apua. Epäselväksi jää, kuka tätä palvelua tarjoaisi ja saisiko sitä myös asumisyksiköissä asuvat, vai ketkä olisivat oikeutettuja tähän palveluun.

Suuri huolestumme liittyy siihen, mistä löytyvät tulevaisuudessa nämä ammattihenkilöt tarjoamaan erityistä osallisuuden tukea, kun työvoiman saatavuus on jyrkistä heikentynyt Suomessa.

Tulisi miettiä onko tilanteita, joissa osallisuuden tukea voi antaa myös muukin kuin ammattihenkilö. Palvelun tulisi olla tältä osin joustava suhteessa työvoiman saatavuuden tilanteeseen.

Perusteluissa todetaan sivulla 205 seuraavasti ”Erityinen osallisuuden tuki olisi tarkoitettu esimerkiksi tilanteisiin, joissa henkilö ei täytä henkilökohtaisen avun myöntämisedellytyksiä tai hän ei voi saada tarvitsemaansa osallisuuden tukea asumisen tuen osana”. Tämä perustelu on yhdenvertaisuuden näkökulmasta hyvin ongelmallinen eikä lain hengen mukainen, jossa alun perin korostettiin diagnoosien sijaan yhdenvertaisuutta ja tarvelähtöisyyttä.

Erityisen tuen saamisen viimesijaisuus voi johtaa myös tilanteeseen, jossa esimerkiksi asumisyksikössä asuvat tai päiväaikaisessa toiminnassa käyvät kehitysvammaiset henkilöt jäävät pääasiassa ilman tätä tukea, vaikka se mahdollistaisi heille yksilöllisesti tarjottua apua osallisuuteen. Tulkinnanvaraisuudet voisivat myös johtaa hyvinvointialueiden erilaisiin ratkaisuihin ja tältä osin eriarvoisuuden kasvuun vammaisten ihmisten keskuudessa.

Perusteluissa todetaan sivulla 215, että ”käytännössä kotona annettava tuki (erityisen osallisuuden tuki) voisi olla esimerkiksi erilaisten teknisten laitteiden avulla kommunikointia taikka taiteen tai liikunnan harrastamista.....” Tässä tulee huomioida, että teknisten laitteiden avulla kommunikointi

ei ole yksistään osallisuuden ja vuorovaikutuksen tukea, koska tekniset laitteet ja kaikki kommunikoinnin apuvälineet ovat vain keino tukea osallisuutta/vuorovaikutusta. Sanamuodot pitäisi siis muuttaa muotoon: Osallisuuden ja vuorovaikutuksen tuki voi olla esimerkiksi sitä, että osaava ammattilainen tukee vaikeasti puhevammaista henkilöä käyttämään kommunikoinnin apuvälineitään kommunikointiin muiden ihmisten kanssa tai osaava ammattilainen tarjoaa vaikeasti vammaiselle henkilölle mahdollisuuden kokea osallisuutta ja iloa järjestämällä vuorovaikutushetkiä.

Esitämme, että erityisen osallisuuden tuen osalta säädettäisiin henkilökohtaisen avun tavoin, että sitä tulisi myöntää vähintään 30 tuntia kuukaudessa, ellei vähempi määrä riitä vastaamaan vammaisen henkilön yksilöllisiin tarpeisiin.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Tuetusta päätöksenteosta tulisi säätää palveluna. Tuettu päätöksenteko on määritelty erillisenä palveluna annettavaksi tueksi omien valintojen tekemiseen elämän merkittävässä päätöksentekotilanteissa. Elämän merkittävät päätöksentekotilanteet on määritelty hyvin suppeasti. Vammaisen henkilön oman näkemyksen tulisi keskeisesti vaikuttaa siihen, mitkä tilanteet arvioitaisiin sellaisiksi elämän merkittäviksi päätöksentekotilanteiksi, joita varten palvelua voisi saada.

YK:n vammaissopimus edellyttää, että kansallisessa lainsäädännössämme säädetään tuetusta päätöksenteosta. Koska tuetulla päätöksenteolla on vahva pohja vammaissopimuksessa, sopimukseen ja erityisesti sen 12 artiklaan tulisi viitata perusteluissa, samoin kuin YK:n vammaiskomitean ko. artiklan tulkinnan ja soveltamisen tueksi hyväksymään yleiskommenttiin nro 1. Vammaissopimuksessa säädetyin tavoin keskiössä tuetussa päätöksenteossa tulevat olla vammaisen henkilön tahto ja mieltymykset, mitä olisi hyvä avata perusteluissa.

Tuettua päätöksentekoa tulisi saada tarpeen mukaan. Tuetun päätöksenteon perusteluissa tulee määritellä tarkemmin tuettua päätöksentekoa antavan henkilön osaamisvaatimukset tehtävään. Tulisi edellyttää myös riittävää perehdytystä ja täydennyskoulutusta.

Tutkimuksen mukaan erityisen haavoittuvassa asemassa ovat ne vammaiset henkilöt, joilla ei ole läheisiä arjen ja päätöksenteon apuna. Heidän asemastaan ja oikeudestaan saada tuettua päätöksentekoa ja apua tukea antavan henkilön valintaan, tulisi säätää tarkemmin.

Tuetun päätöksenteon osalta todetaan s. 83 perusteluissa, että pitää olla kommunikointikeino, jotta ulkopuolinen henkilö pystyy antamaan päätöksenteon tukea. Esitämme tämän kohdan

muuttamisesta seuraavasti: Kommunikointikeinoksi pitäisi laskea tuetun päätöksenteon tukemisessa puhutun ja kirjoitetun kielen lisäksi myös kommunikoinnin apuvälineiden tuella tapahtuva kommunikointi sekä olemuskieli (eleet, ilmeet jne). Kuulemisen tavat on yksilöllisesti valittava vammaisen henkilön tarpeiden mukaan.

Tuetun päätöksenteon tukihenkilön käsite on ongelmallinen, koska sitä käytetään myös tukihenkilötoiminnassa eri merkityksessä. Tukihenkilön sijaan tulisi käyttää nimitystä esim. tuettua päätöksentekoa antava henkilö/henkilöt. Tuetun päätöksenteon toteuttamistapaan tulisi lisätä myös mahdollisuus tukiringin käyttöön.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

On erittäin tärkeää, että tästä vaativasta moniammatillisesta tuesta säädetään tulevassa vammaispalvelulaissa, jotta erityishuoltopiirien järjestämälle vaativalle moniammatilliselle tuelle säilyy lakiperusta. Rajanvetoa terveydenhuoltoon olisi täsmennettävä vielä ehdotuksen perusteluissa.

Vaativan moniammatillisen tuen tarpeita käsitellään perusteluissa hyvin kapea-alaisesti. Haastavan käyttäytymisen tilanteiden rinnalla tulisi vahvemmin tuoda esille myös muunlaisia tämän palvelun tarpeeseen johtavia tilanteita.

Vaikka palvelua tulee olla mahdollista järjestää tarvittaessa myös vaativan tuen yksiköissä esimerkiksi kriisitilanteissa, on varmistettava, että tällä ei ylläpidetä laitospolttuuria. On tärkeää, että palvelua ehdotuksen perusteluiden mukaisesti joka tapauksessa järjestettäisiin ensisijaisesti lähiyhteisöön jalkautuneena apuna siellä, missä vammaisen henkilö asuu tai toimii.

Perusteluihin tulisi vahvistaa moniammatillisen tiimin merkitystä raskaampien palvelujen käytön ennaltaehkäisemisessä. Tarpeenmukainen ja oikea-aikainen moniammatillinen tuki vähentää raskaampien palvelujen tarvetta myöhemmin ja vähentää pitkäaikaisia laitossijoituksia.

Perusteluihin tulisi lisätä, että hyvinvointialueiden tulee varata riittävät resurssit tämän palvelun toteuttamiseen. Uudenmaan Kepa Uusimaa -hankkeessa on valmistelun lähtökohtana vaativampien palveluiden keskittäminen jatkossa HUS-yhtymälle. Tämän lakiehdotuksen mukaan kehitysvammalain ja vammaispalvelulain mukaisia vaativia sosiaalihuollon palveluita voisi kuitenkin järjestää vain hyvinvointialue. Näemme, ettei lakiehdotusta tule tältä osin muuttaa. On kuitenkin tärkeä varmistaa tarvittaessa tarkoituksenmukaisella erityissääntelyllä, että myös Uudellamaalla

voidaan turvata kehitysvammalain ja vammaispalvelulain mukaisten vaativan tuen palveluiden järjestäminen Uudellemaalle parhaalla mahdollisella tavalla.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Asumisen tuen pykälä on heikentynyt vuoden 2018 lakiesityksestä.

Asumisen tukeen olisi oikeus, jos henkilö tarvitsee välttämättä ja toistuvasti apua ja tukea päivittäisissä toimissa. Tämä tuo hyvin kapea-alaisen määritelmän asumisen tuen sisältöön verrattuna vuoden 2018 esitykseen. Pykälä ja perusteluosiot tulisivat palauttaa vuoden 2018 lakiesityksen mukaiseksi.

Perusteluissa on tehtävä erittäin selkeäksi, että myös vähäisemmät – mutta välttämättömät – asumisen tuen tarpeet kuuluvat tämän lain eivätkä SHL:n alla vastattavaksi. Esim. lievästi kehitysvammaisten ihmisten asumisen tuen tulee kuulua tulevaan vammaispalvelulakiin.

Keskeistä on korostaa pykälätasolla vahvemmin sitä, miten jokaisella asumisen tukea tarvitsevalla vammaisella ihmisellä tulee olla asumiseensa liittyen valinnanmahdollisuuksia, kuten vammaissopimuksen 19 artikla selkeästi edellyttää. Paljon tai vaativaa apua tarvitsevillekaan ei tule voida tarjota vain ryhmämuotoisia vaihtoehtoja, silloin kuin ne eivät hänelle sovellu.

Perusteluissa tulee avata tarkemmin erityisesti paljon ja/tai vaativaa apua ja tukea tarvitsevien vammaisten henkilöiden oikeus saada asumisen tuki myös itse valitsemaansa asuntoon. Perusteluihin tulisi lisätä myös, että asumiseen liittyvien valintojen tekemisen tueksi on tarpeen mukaan oikeus saada 12 §:n mukaista tuettua päätöksentekoa. Vaihtoehtoihin pitää voida tutustua etukäteen, ja myös muuttovalmennusta tulee 7 §:n mukaisesti saada tarpeen mukaan.

Lakiin tulisi sisällyttää velvollisuus hyvinvointialueille tarjota tarpeen mukaan apua ja tukea asunnon hankintaan vrt. sosiaalihuoltolaki. Vuokra-asuntoja tulisi etsiä ensisijaisesti normaalista asuntokannasta, kuten nykyäänkin.

Asumisen tuki muodostuu tämän ja muiden lakien perusteella annettavasta palvelukokonaisuudesta. Kun kyseessä on palveluasuminen, siihen pitäisi voida sisältää myös henkilökohtaista apua ilman voimavara-ajasta. Tästä on joitakin KHO:n päätöksiä.

Pykälään tulisi lisätä, että asumisen tukea tulisi järjestää ensisijaisesti omaan itse valittuun kotiin/asuntoon ja asuinpaikkaan.

Asunnon ja asuinpaikan valinta on ilmaistu konkreettisemmin HE 2018 pykälässä, kun uuden esityksen pykälässä puhutaan epämääräisemmin vammaisen hlön toiveiden huomioimisesta asumisen tuen toteuttamisessa.

Perusteluosiosta puuttuvat viitteet valtioneuvoston periaatepäätöksiin, jotka linjaavat tavallista asumista ks. periaatepäätös 2012. Sen mukaan ”laitoksissa asumisen lopettaminen ei tarkoita sitä, että laitoksista muutetaan uuslaitoksiin, asuntokeskittymiin tai tyhjilleen jääneisiin laitosrakennuksiin, jotka eivät täytä tavallisen asumisen laadun kriteereitä”. Lapsen asuminen kodin

ulkopuolella -pykälän perusteluosiossa on kuitenkin viittaus v. 2010 periaatepäätökseen ja maininta pienryhmäkodeista tavallisilla asuinalueilla ja mahdollisimman pitkälle normaalit asumisolosuhteet (s. 216)

Esteetön asuminen

Esteettömän asumisen tuessa tulisi ottaa huomioon, että se mahdollistaisi asumista erilaisissa asumisen vaihtoehtoissa tulevaisuudessa: esimerkiksi myös uudisrakennuksissa tai palveluyksikössä olevaan asuntoon olisi myös mahdollista saada joustavasti esteettömän asumisen tukea.

Esteettömän asumisen tuen pykälässä ja perusteluissa jää epäselväksi, voisiko esteettömän asumisen tukea saada vammasta johtuviin ylimää räisiin kustannuksiin myös uudisrakennuksissa.

Esteettömän asumisen tuen pykälässä tulisi olla edelleen kyse subjektiivisesti oikeudesta, mutta sen sanamuodossa käytetään harhaanjohtavasti ilmaisuja ”voi tuottaa” ja ”voidaan myöntää”, mikä tulee korjata niin, että pykälän sanamuodoista selkeästi ilmenee esteettömän asumisen tuen olevan subjektiivinen oikeus.

Vuoroasumisen huomiointi ehdotetussa 17 §:ssä on vammaisten lasten ja heidän perheidensä yhdenvertaisuuden näkökulmasta tärkeä parannus, mutta vuoroasuminen tulisi huomioida vastaavasti myös muiden ehdotetun lain mukaisten palveluiden osalta ja huomioida myös muut vuoroasumisen kaltaiset tilanteet kuin lapsenhuoltolain mukainen vuoroasuminen.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitämme, että 2018 HE:n tavoin 14.4 pykälä lapsen oman perheen kanssa asumisen tukemisesta ja 15 pykälä kodin ulkopuolisesta asumisesta yhdistetään yhdeksi kokonaisuudeksi nimeltä lapsen asumisen tuki. Tällä muutoksella vahvistetaan lain soveltamista, jossa oman perheen kanssa asumisen tukemiseen tarvittavat palvelut ovat aina ensisijaisia suhteessa kodin ulkopuolisen asumisen järjestämiseen.

On tärkeää, että tuleva vammaispalvelulaki sisältää myös säädöksen lapsen asumisesta kodin ulkopuolella. Lasten pitkäaikainen asuminen laitoksessa ei ole laskenut viimeisen 10 vuoden aikana johtuen puutteellisista palveluista perheille mutta myös lasten asumisen vaihtoehtojen vähäisyydestä kunnissa.

Tärkeä periaate on, että lasten asuminen kodin ulkopuolella järjestettäisiin vain, jos lapsen asuminen oman perheensä kanssa ei olisi mahdollista lapselle ja hänen perheelleen järjestetystä avusta ja tuesta huolimatta

Järjestettäisiin perhehoitona tai pienryhmäkodissa, jossa max. 7 lasta. Säädöstä tulisi muuttaa siten, että lasten määrä samassa yksikössä olisi maksimissaan 5 lasta.

Kodin ulkopuolella tämän lain nojalla asuvien lasten oikeuksiin on kiinnittävä vahvemmin huomiota pykälän perusteluissa (vrt. Lastensuojelulain nojalla kodin ulkopuolella asuvat lapset). Vrt. myös HE 159/2018 muotoilu: Lapsen asumisen tuen järjestämisessä on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen tarpeisiin ja niitä vastaavaan henkilöstön osaamiseen, lapsen ja perheenjäsenten ja muiden läheisten yhteydenpitoon ja ihmissuhteiden ylläpitämiseen sekä hoidon ja huolenpidon jatkuvuuteen. Lapsen asumisen tuki on järjestettävä niin, että asuinpaikan etäisyys ei ole este yhteydenpidolle lapselle läheisiin henkilöihin (+ viittaus VPL 5.4 §:ään).

Lapsen kodin ulkopuolisen asumisen maksujen määräytyminen elatuslain mukaisesti olisi kohtuutonta, koska se johtaisi merkittävään maksutason kohoamiseen.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lyhytaikaisen huolenpidon pykälä on erittäin tärkeä vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä näkökulmasta.

Nyt lakiesityksessä lyhytaikainen huolenpito rajattaisiin tiukasti vain oman perheen tai muun läheisen kanssa asuville vammaisille henkilöille. Näin ollen esimerkiksi perhehoidossa asuvia vammaisia henkilöitä jäisi sen ulkopuolelle ja joutuisi perusteettomasti huonompaan asemaan kuin oman perheen kanssa asuvat vammaiset lapset ja nuoret. Tältä osin pykälää on heikennetty vuoden 2018 lakiesityksestä.

Näemme tärkeänä, että pykälässä palataan vuoden 2018 HE:n (159/2018 vp) lähtökohtaan, jonka mukaan palvelua voi saada oman osallisuuden tueksi asumismuodosta riippumatta.

Samoin palveluun tulisi ko. aiemman ehdotuksen tavoin kuulua sinne pääsemiseksi välttämättömät kuljetukset. Muuten heikennetään selkeästi palvelua nykyisin erityishuoltona ja maksuttomin erityishuollon kuljetuksin saavien ihmisten ja perheiden asemaa.

Lisäksi aamu- ja iltapäivätoimintaa tulisi saada samoin kuin vuoden 2018 ehdotuksessa, ja kolmasluokkalaisesta eteenpäin sitä tulisi siten saada VPL:n mukaisena lyhytaikaisena huolenpitona, kun tarve palvelulle johtuu tällöin selkeästi vammasta (samanikäiset vammattomat oppilaat eivät sitä tarvitse).

Myös nykyisen lainsäädännön alla on oikeuskäytännössä vakiintuneesti katsottu, että kehitysvamman johdosta aamu- ja iltapäivätoimintaa tarvitsevien 3.-luokkalaisten ja isompien oppilaiden toiminta järjestetään maksuttomana erityishuoltona.

Palvelun toteuttamiseksi tarpeellisia maksuttomia kuljetuspalveluita ei ole enää liitetty suoraan pykälään. Olisi selkeämpää, että niiden maksuttomuudesta olisi suoraan säädetty tässä pykälässä.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Kehitysvammaliitto näkee tärkeänä, että päivätoiminnasta säädetään tulevassa vammaispalvelulaissa.

Pykälä kuitenkin rajaisi toteutuessaan päivätoiminnan vain henkilöille, jotka ovat työkyvyttömiä tai eivät pysty osallistumaan työtoimintaan. Lisäksi palvelua on rajattu kronologisen iän perusteella.

Palvelua ei siten tarvitsisi järjestää esimerkiksi työiän ylittäneille vammaisille ihmisille, vaikka heillä olisi sille yksilöllinen tarve, eikä säännös mahdollistaisi työllistymistä tukevan työtoiminnan, tuetun työn työhönvalmennuksen ja osallisuutta tukevan päivätoiminnan joustavaa yhdistämistä.

Päivätoimintaa tulee siten säätää myönnettäväksi yksilöllisen tarpeen perusteella ilman kategorisia rajoituksia.

Pykälä muutettava esimerkiksi muotoon: Vammaisella henkilöllä on oikeus päiväaikaan toimintaan, jos hän toimintarajoitteensa vuoksi tarvitsee erityistä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallisuuden turvaavaa sekä toimintakykyä ylläpitävää palvelua eikä sosiaalihuoltolain 17 §:ssä tarkoitettu sosiaalinen kuntoutus ole hänen palvelutarpeeseensa nähden riittävä palvelu.

Nykyisin kehitysvammalain perusteella järjestetystä työtoiminnasta ja työhönvalmennuksesta tulee vamman vuoksi välttämättä tarvittuina erityispalveluina säätää subjektiivisina oikeuksina tässä laissa sen sijaan, että niistä säädettäisiin harkinnanvaraisina ja määrärahasidonnaisina palveluina sosiaalihuoltolaissa.

Haasteena pykälässä on työkyvytön -käsitteen aikaan saamat rajoitukset palvelujen käytölle. Jatkossa olisi hyvin joustamaton palvelu, johon ei voisi yhdistää eri palveluita.

Työkyvytön määrittely jättäisi palvelun ulkopuolelle esimerkiksi ne vammaiset nuoret, jotka vaikka 1-2 päivänä viikossa kykenevät tuettuun työhön, mutta tarvitsisivat muina arkipäivinä muuta mielekästä päiväaikaista palvelua.

Ulkopuolelle jäävät myös työiän ulkopuolella olevat. Heidän mahdollisuutensa saada päivätoimintaa kaventuisi harkinnanvaraiseksi sosiaalihuoltolain mukaiseksi palveluksi.

Näemme tässä hyvin rajaavassa palvelun saamiseen oikeutettujen määrittelyssä ongelmia. Se voi pahimmillaan lisätä selkeästi sitä, että työllistymismahdollisuuksien selvittämisen sijaan hakeudutaan automaattisesti jo 16-vuotiaana työkyvyttömyyseläkkeelle, sekä vähentää hakeutumista palkkatyöhön. Samanaikaisesti Marinin hallituksen ohjelmassa pyritään edistämään myös osatyökykyisten mahdollisuuksia osallisuuteen ja myös palkkatyöhön.

Matkat päivätoimintaan tulisi kuulua palveluun ilman omavastuuta, jos ne ovat sen saamiseksi välttämättömiä. Moni kehitysvammainen ja autismikirjon ihminen tarvitsee päivätoimintaa esim. 4-5 päivänä viikossa, ja kuljetusten helposti isoksi kasvavat omavastuut voivat helposti käytännössä estää näiltä yleensä hyvin pienituloisilta ja vähävaraisilta ihmisiltä palvelun saamisen.

Ongelma olisi erityisen paha syrjäseuduilla, joissa toimintakeskukseen on pitkä matka. Tämä heijastuisi esimerkiksi tarpeena lisätä päiväaikaisia kotiin saatavia palveluja. Samoin se lisäisi laitospaikkaita, joissa päiväaikaista toimintaa järjestetään asumisen yhteydessä, jotta välttyään kuljetusten omavastuulta. Tämä kaventaisi merkittävästi monen kehitysvammaisen ja autismikirjon ihmisen elämänpiiriä. Samaan suuntaan kehitystä voivat viedä myös päivätoiminnan etätoteutusvaihtoehdot, jos niitä ei tarkasti rajata vain tilanteisiin, joissa vammainen henkilö nimenomaisesti toivoo etäpalvelua ja se on myös hänen etunsa mukainen palvelun toteutustapa.

Perusteluissa epäselväksi jää seuraava lause: "Vuorovaikutusta ja kommunikointia voitaisiin turvata esimerkiksi tilanteissa, joissa kommunikaation haasteisiin ei voitaisi vastata tulkkauksipalvelulla tai puhetta korvaavilla kommunikaatiomenetelmillä." Jää epäselväksi, kuka turvaa ja missä. Eihän päivätoiminnan tarkoitus ole, että henkilö viestii ja on vuorovaikutuksessa siellä ja siellä se on turvattu, mutta muuten sitten ei. Tulisiko muuttaa seuraavasti: päivätoiminnan henkilökunnan tulee olla osaavaa, jotta he voivat tukea vuorovaikutusta ja viestintää päivätoiminnassa.

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Kehitysvammaisten ihmisten nykyään kehitysvammalain nojalla järjestettävästä työtoiminnasta on ehdotuksen mukaan tarkoitus säätää sosiaalihuoltolaissa, samoin kuin nykyään erityishuoltona järjestetystä tuetun työn työhönvalmennuksesta.

Näemme tärkeänä, että työtoiminnasta ja työllistymistä tukevasta toiminnasta säädetään osana vammaispalvelulakia. Koska kyse on vamman vuoksi välttämättä tarvituista erityispalveluista, työllistymistä tukevasta työtoiminnasta ja työhönvalmennuksesta (jälkimmäisestä osana valmennuksen palvelua, kuten HE:ssä 159/2018 vp ehdotettiin) tulisi säätää subjektiivisina oikeuksina vammaispalvelulaissa. Muuten erityishuoltona nykyisin järjestettävän työtoiminnan asiakkaiden asema heikkenee kohtuuttomasti.

Jos lakiesitys etenee esitystekstin pohjalta, tulee asiakkaiden ohjaus jakautumaan vahvasti päivätoiminnan (VPL) ja työtoiminnan (tämä vain SHL:ssa) asiakkaiksi, mikä heikentää joustavuutta ja näiden palvelujen yhdistämistä tarpeiden mukaisesti.

Mikäli nykyinen kehitysvammalain mukainen työtoiminta siirtyisi osaksi sosiaalihuoltolaki, muuttuisi se ymmärryksemme mukaan määrärahasidonnaiseksi ja harkinnanvaraiseksi.

Esitämme myös, että työtoiminnan asiakkaille tulisi jatkossakin maksaa toiminta- tai muun niminen päiväraha (ns. työosuusrahan kaltainen raha), jonka määrästä olisi yhdenvertaisuuden näkökulmasta syytä säätää niin, että se olisi kaikille sama läpi Suomen, 12 euroa/päivä. Työtoimintaan tulisi kuulua myös maksuttomat kuljetukset.

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?

Työ- ja päivätoimintaan, lyhytaikaiseen huolenpitoon, valmennukseen ja erityisen tuen palveluun pääsemiseksi tarvittavat kuljetukset tulisi edelleen sisältyä palveluihin tarpeen mukaisesti ja maksuttomina, kuten ehdotettiin vuoden 2018 hallituksen esityksessä ja kuten on tilanne tällä hetkellä erityishuollon kuljetusten osalta.

Muussa tapauksessa monen vammaisen ihmisen ja perheen taloudellinen tilanne heikkenee merkittävästi ja pääsy tarvittuihin palveluihin vaikeutuu tai jopa estyy määrältään tilanteesta riippuen hyvinkin huomattavien kuljetusomavastuiden vuoksi.

Käytännössä tilanne voi eriarvoistua niin, että ne, jotka pystyvät käyttämään itsenäisesti julkisia kulkuvälineitä, pääsevät helpoiten työtoiminnan piiriin.

Hyvinvointialueen päätöksellä tehtävien "matkabudjettien osalta huolena on yhdenvertaisuuden toteutuminen, kun budjetin määräytymiselle ei olisi tarkempia kriteerejä, ja sen myöntäminen olisi hyvinvointialueen päätösvallassa.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Taloudellisen tuen osalta emme näe oikeudenmukaisena, että vamman vuoksi välttämättä tarvittun välineen tai teknisen ratkaisun hankintakustannuksista korvataan vain puolet. Väline tai tekninen ratkaisu tulisi korvata kokonaan tai korvata erotus vammattoman ihmisen vastaavan välineen/ratkaisun hintaan esim. tavallinen polkupyörä vs. vamman vuoksi tarvittava erikoispyörä.

Perusteluihin tulisi lisätä, että vaikka kyseessä on määrärahasidonnainen palvelu, niin sen ei pitäisi vaikuttaa korvaukseen.

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?

Eivät riittävästi

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitämme, että erityisen osallisuuden tuen tulisi astua voimaan samanaikaisesti muiden palvelujen kanssa 1.1.2023.

Tuettu päätöksenteko on uusi palveluja ja sen toimeenpano edellyttää tuettua päätöksentekoa antavien henkilöiden rekrytointia ja lisäkouluttamista. Tulee myös huolella määritellä tuetun päätöksenteon osaamisvaatimukset.

Tästä syystä on järkevää ajatella, että tuetun päätöksenteon palvelu astuisi voimaan vasta 1.1.2025, kun sen toimeenpano on ensin huolella valmisteltu.

Kehitysvammalaki

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

Kyllä pääosin

Perustelee tarvittaessa kantasi

Kehitysvammalain itsemääräämisoikeutta vahvistavat ja perusoikeuksien rajoittamista koskevat säännökset ovat olleet voimassa kohta 6 vuotta. Käytäntö on osoittanut niissä olevan puutteita ja epäkohtia, joita olisi tässä yhteydessä hyvä korjata.

Rajoitustoimenpiteiden kirjaamisessa (42 o §) tulisi keventää kirjaamisen ohjetta liittyen sängynlaitojen käyttämiseen, jota on käytännössä ja lain myötä opittu käyttämään vain suojaavana toimenä. Näemme riittävänä kirjaamisena rajoitteen alkamis- ja päättymisajan ilman viiden kohdan perustelevaa kirjaamista.

Valvotun liikkumisen pykälää (42 m §) tulisi tarkentaa, jotta niille kehitysvammaisille, joiden ulkoiluun ja osallisuuden tukemiseen ei liity todellista rajoittamista, ei tehdä päätöstä valvotusta liikkumisesta. Kohtuullisten mukautusten ja valvotun liikkumisen ero on kirkastettava. Valvotun liikkumisen kirjaaminen on myös osoittautunut hankalaksi ja kirjavat käytännöt antavat virheellisen kuvan rajoitustoimenpiteiden määrästä.

Valvotun liikkumisen liian kevyin perustein tehty päätös aiheuttaa tilanteen, jossa henkilön kanssa voi ulkoilla vain sote-ammattilainen. Tässä tilanteessa vapaa-ajan avustajana ei voi toimia kouluttamaton henkilö.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Asiakasmaksuissa lähtökohtana tulee olla, että vammaiselta henkilöltä ei peritä maksua vammaisuuden vuoksi välttämättömistä tarvittavista palveluista. Vammaispalveluihin liittyvästä ylläpidosta, eli vammaisuudesta riippumatta aiheutuvista kustannuksista, saisi edelleen periä maksun, mikä sinänsä on normaalisuuspäätteen mukaisesti ihan perusteltua. Ylläpitomaksuja ei määriteltäisi pykälätasolla, ja myös sitä koskevissa perusteluissa on paljon puutteita. Sääntelyä tulee tarkentaa, jotta myöhemmiltä epäselvyyksiltä vältytään.

Matkat, joita henkilö tarvitsee voidakseen käyttää palvelua, tulee olla maksuttomia. Kuljetukset ja matkat päivä- ja työtoimintaan, lyhytaikaiseen huolenpitoon, valmennukseen ja erityisen tuen palveluun tulee sisällyttää kyseisiin palveluihin ja niiden tulee siten olla maksuttomia, kuten HE 159/2018 esityksessä ja siihen liittyvässä maksuasetusluonnoksessa.

Vammaispalvelulain mukaisten asumisen tuen palveluiden osalta tulee ehdottomasti säätää myös vähimmäiskäyttövarasta, kuten muissa ympärivuorokautisissa palveluissa on säädetty (sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 7 c §).

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

Ei

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

Ehdotuksen mukaan maksu määräytyisi elatuslain mukaisesti, mikä lisäisi erittäin paljon joidenkin perheiden maksurasitusta. Maksu lapsen asumispalveluista on yleensä määrätty lapsen omien tulojen (lapsilisän ja vammaistuen) perusteella, jättäen hänelle myös asiakasmaksulain edellyttämän käyttövaran.

Elatuslain mukaan määräytyvän maksun perimisen lisäksi ehdotetaan, että hyvinvointialue voisi periä tietyt lapsen tulot, korvaukset ja saamiset kodin ulkopuolisen asumisen ajalta palvelun korvaukseksi.

Vanhemmille on aina kriisi, jos he eivät pysty huolehtimaan lapsensa asumista kotona. On tärkeää, että he saavat tästä palvelusta apua vaikeassa kriisitilanteessa ja eivätkä jätä käyttämättä tarvitsemaansa palvelua maksurasitteen takia.

Kannatettavampi ratkaisu olisi periä maksuja edelleen lapsen omien tulojen perusteella tai joka tapauksessa määrältään selkeämmin kohtuullisina kuin mihin ehdotettu säännös monien perheiden osalta johtaisi. Tärkeää on myös, että asiakasmaksulain maksukatto koskee myös vammaispalveluja.

Esityksen vaikutukset

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Arvioimme, että lakiesitys sisältää negatiivisia vaikutuksia vammaisten ihmisten elinolosuhteisiin, toimeentuloon ja osallisuuteen yhteiskunnassa. Verrattuna vuoden 2018 lakiesitykseen, esitys sisältää heikennyksiä, joiden vaikutuksia vammaisiin lapsiin, aikuisiin ja iäkkäisiin henkilöihin ei ole arvioitu.

Ongelmana on tutkimustiedon puute vammaisten ihmisten elinolosuhteista ja palvelujen käytöstä suhteessa muuhun väestöön. Tämä heikentää vaikutusarvioinnin laatua ja johtopäätösten tarkkuutta.

Lakiesitys kasvattaa myös eriarvoisuutta vammaisten ihmisten keskuudessa johtuen mm. lain soveltamisalasta. Esimerkiksi soveltamisalan tiukan rajaamisen uhkia ei nähdä riittävästi esimerkiksi lievemmin kehitysvammaisten ja autismi- ja neurokirjon ihmisten osalta.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Osa kunnista on jo pitkään alibudjetoinut sosiaali- ja terveystalouteen varattavaa rahoitusta. Tämä näkyy myös vammaispalveluihin käytettävässä rahoituksessa. Osa vammaisista ihmisistä on jäänyt väliin putoajaksi ja ilman tarvitsemiaan palveluja. Tämä näkyy mm. omaisten ja läheisten hoitotaakkana huolehtia läheisensä hyvinvoinnista.

Lakiesitystä on kirjoitettu kustannusneutraliteetin näkökulmasta. Emme näe oikeudenmukaisena ratkaisuna, että yhteiskunta pyrkii säästämään vammaispalveluista, jotka ovat välttämättömiä vammaisille ihmisille arjessa selviytymisen ja osallisuuden toteutumisen näkökulmista.

Kustannusvaikutuksissa ei ole huomioitu myöskään riittävästi työvoiman osaamisen kehittämisen tarpeita ja rahoituksen varaamista lisä- ja täydennyskoulutukseen.

Suuren haasteen vammaispalvelulain toimeenpanolle tulee tuomaan työvoiman saatavuuden jyrkkä heikentyminen. Esimerkiksi arvio lisäresurssin tarpeesta sosiaalityöhön siirtymävaiheessa, on oikeansuuntainen, mutta haasteeksi tulee pätevien työntekijöiden löytäminen. Tarvitaan kiireesti sosiaalihuollon ammattihenkilöiden uudelleentarkastelua suhteessa tulevaan vammaispalvelulakiin.

Esitämme, että kustannusvaikutuksia tarkennetaan sen jälkeen, kun lakiesitykseen on tehty välttämättömät korjaukset.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Kehitysvammaliitto edellyttää lakiesityksen korjaamista lausunnossa esitetyllä tavalla. Lakiesitys heikentäisi merkittäväällä tavalla Kehitysvammaliiton kohderyhmän oikeuksia ja mahdollisuuksia saada heille välttämättömiä palveluja. Rajatut palvelut ja rajaavat asiakasmääritelmät pudottavat kehitys- ja puhevammaisia sekä muita neurokirjon ihmisiä pois palveluiden piiristä. Soveltamisalan kavennus ja tulkinnalliset epäselvyydet heikentävät vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta ja oikeusturvaa.

Tuominen-Hakoila Miinukka
Kehitysvammaliitto