

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Muu järjestö [SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Subjektiiviset oikeudet tulee kirjoittaa selkeämmiksi, eikä niihin saa jäädä tulkinnanvaraa.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kyseessä on hyvin suuri muutos, jolloin perusteluiden tulisi tukea lain soveltajaa mahdollisimman hyvin. Olisi hyvä selkeyttää milloin tehdyt muutokset eivät muuta nykyisiä soveltamiskäytäntöjä sekä avata enemmän uusien pykälien soveltamistapoja.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Suunta pois diagnoosipohjaisuudesta vahvistaa yhdenvertaisuutta. Toimeenpano ja lain soveltamiskäytännöt tulevat näyttämään kuinka alueellinen yhdenvertaisuus toteutuu. Esim. liikkumisen tuen kohdalla eri hyvinvointialueilla tullee olemaan erilaisia toteuttamistapoja.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Lähtökohtaisesti uudistuksen tulisi parantaa mahdollisuuksia saada yksilöllisiä tarpeensa mukaisia palveluita diagnoosista riippumatta. Kun yhdistetään kaksi lakia väistämättä joudutaan tekemään kompromisseja. Toimeenpano tulee näyttämään millaisiksi lain soveltamiskäytännöt muodostuvat. Tästä syystä on vielä vaikea ottaa kantaa paranevatko vammaisten henkilöiden mahdollisuudet todellisuudessa saada yksilöllisiä tarpeensa mukaisia palveluita.

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

-

1.

-

2.

-

3.

-

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

-

1.

-

2.

-

3.

-

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

SOSTE tukee Hengityslaitepotilaat ry:n lausuntoa tämän kysymyksen osalta. Nykyiset hengityshalvauspotilaat ovat terveydenhuollon laitospotilaita. Tästä muista poikkeavasta asemasta on pyritty jo pitkään eroon.

Lakiesityksen pitää varmistaa, että laitosstatus puretaan ja palvelut toteutetaan vammaispalvelulain mukaisina palveluina. Palvelujen toteuttamistavan ja palvelukokonaisuuden päätöksenteko tulee siirtää selkeästi sosiaalihuollon vastuulle.

Palvelut tulee tuottaa ensisijaisesti kotiin. Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien laitoshoidon tulee olla viimesijaista ja korkeintaan tilapäistä. Palvelun käyttäjän tulee voida valita asuinpaikkansa.

Lakiesityksessä ei rauenneesta esityksestä poiketen mainita THL:n vastuuta koordinoita lakitasoa alempien ohjeistusten valmistelua hengityslaitteesta riippuvaisten ihmisten palvelujen siirtymän osalta. Palvelujen siirtymään tarvitaan väliinputoamisen riskin, palvelujen jatkuvuuden ja turvallisuuden vuoksi kansallista koordinoitua, koulutusta ja ohjausta. Siirtymän ohjeistuksen koordinointi tulisi nimetä THL:n vastuulle.

Lakiesityksestä puuttuu siirtymäsäännösten osalta riittävä tieto siitä, mikä taho käynnistää yksittäisen hengityshalvausstatuksen omaavan henkilön palvelujen siirtymävalmistelun terveydenhuollon laitospotilaasta vammaispalvelujen käyttäjäksi. Tämän tahon tulee olla sosiaalihuollon työntekijä ja asia on syytä erikseen mainita vähintään perusteluissa.

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

YK:n vammaissopimuksen mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Lain esitetty soveltamisalassa aisteihin liittyvä vamma on jäänyt puuttumaan. SOSTE esittää, että lain pykälätasolle nostetaan aistivamma.

Soveltamisalan kohdassa 4) määritellään toimintakyvyn heikentyminen ei johdu pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeutumisesta. Tämä saattaa aiheuttaa toimeenpanon yhteydessä erilaisia tulkintoja. Toimeenpanon yhteydessä tulee varmistaa päätöksentekijöiden tarvittava osaaminen tunnistaa myös ikääntyneiden iästä johtumaton vamma tai sairaus. Lain tulkinta ei saa johtaa siihen, että ikääntynyt vammaisen henkilö ei saa tarvitsemaansa palveluita 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

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälän 7§ mukaan vammaisen henkilö voi saada valmennusta, jos hän tarvitsee sitä välttämättä tavanomaisessa elämässä tarvittavien taitojen opetteluun, kommunikointiin ja elämän merkittäviin muutostilanteisiin. Sana välttämätön toistuu myös vammaisen henkilön perheelle ja muille läheisille annettavan valmennuksen kohdalla. SOSTE katsoo, että välttämättömyys on liian rajoittava ja esittää että kyseinen sana poistetaan ko. pykälästä.

Valmennuksen tavoitteet ja sisältö sekä määrä, kesto ja toteuttamistapa on määriteltävä vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Toteuttamistavan kohdalla tulisi ottaa huomioon myös henkilön oma toive.

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

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisten lapsien tulee saada heille sopivaa varhaiskasvatusta, ilman että sitä tulee erikseen järjestää vammaispalveluna. Varhaiskasvatus vammaisille lapsille on mahdollista järjestää varhaiskasvatuslain perusteella monialaista tukea ja kohtuullisia mukautuksia hyödyntäen.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityisen tuen palvelukokonaisuus on oikeansuuntainen ja tarpeellinen. SOSTE katsoo, että tuen saamisen edellytyksiä tukee kuitenkin väljentää. Mikäli väljennystä ei tehdä, on vaarana että syntyy väliinpuotoajaryhmiä jotka eivät saa tarvitsemaansa tukea henkilökohtaisena apuna eikä myöskään erityisen tuen kautta.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esteettömän asumisen toteuttamisesta (17 §) esitetään, että esteettömän asumisen tukea voidaan myöntää vuoroasumistilanteissa lapsen virallisen asuinpaikan lisäksi toisen vanhemman asuntoon. SOSTE esittää, että 17§ toinen momentti muutetaan muotoon ”Esteettömän asumisen tukea tulee myöntää vuoroasumistilanteissa lapsen virallisen asuinpaikan lisäksi toisen vanhemman asuntoon.”

SOSTE korostaa, että vuoroasumisen mahdollisuus ei saa olla riippuvainen perheiden tulotasosta tai asuinpaikasta. Vuoroasuminen tulee mahdollistaa myös erityislasten vanhemmille. On tärkeää kehittää lainsäädäntöä, toimintatapoja, palveluja ja etuuksia siten, että vuoroasuminen on mahdollista aina, kun se lapsen edun näkökulmasta on toivottavaa. Vuoroasumisen esteiden purkaminen mahdollistaa tasa-arvoisempaa vanhemmuutta ja vastuun jakamista lapsen arjesta myös erotilanteissa. Lapsen vuoroasuminen usein edistää kummankin vanhemman jaksamista ja näin koko perheen hyvinvointia.

Vammaisten lasten ja erityislasten vuoroasumista tulisi tukea monin keinoin edistämään molempien vanhempien hoitoon osallistumista, vanhempien hyvinvointia hoitotaakan jakautuessa ja lapsen oikeutta molempiin vanhempiin.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaispalvelulain 15§ pykälässä mainitaan, että jos lapsi asuu tämän lain perusteella muualla kuin oman perheensä kanssa, vanhemmat vastaavat lapsen elatuksesta aiheutuvista kohtuullisista kustannuksista. Tämä kirjaus on väljä ja epämääräinen, ja johtaa siihen, että hyvinvointialueilla on hyvin erilaisia käytäntöjä periä maksu. Hyvin todennäköisesti vanhemmille jää vielä vastuu hankinnoista, ja jos käyttövara ei riitä kattamaan kaikkia välttämättömiä menoja, joutuvat vanhemmat maksamaan hankinnoista käyttövaran ylittävältä osalta. Vanhemmat joutuvat usein myös huolehtimaan siitä, että kodin tilat ovat toimivat lapsen viikonloppu- ja lomavierailuja varten. Lisäksi vanhemmille tulee kustannuksia vierailuista ja lapsen kuljettamisesta.

SOSTE esittää, että vähintään perusteluihin tulee kirjata mahdollisuus maksun kohtuullistamisesta ja että lapsen ja perheen edunmukaista voisi olla myös jättää maksu perimättä. Nyt perusteluissa lukee ” Maksu voitaisiin periä, jos se olisi perheen toimeentulon edellytykset huomioon ottaen perusteltua.” Tässä kohtaa tulisi kirjata selkeämmin, että maksu voidaan jättää myös perimättä.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Päivätoiminnasta on tarkoituksenmukaista säätää vammaispalvelussa. Esityksessä päivätoiminta on rajattu työikäisille. Tämä on selkeä heikennys nykytilaan. Vamma ei katso ikää. Myös ikääntyneillä tulee olla mahdollisuus vammaispalvelulainmukaiseen päivätoimintaan tarvelähtöisesti.

Työkyvyttömyyden ei myöskään tulisi olla päivätoiminnan edellytyksenä. Päivätoiminnan saamisessa tulisi ottaa huomioon yksilöllinen tarve. Vammainen henkilö voi hyötyä osallisuutta tukevan päivätoiminnan ja työtoiminnan yhdistämisestä.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Sosiaalihuoltolain mukaista työtoimintaa ja työllistymistä tukevaa toimintaa koskevaa lainsäädäntöä ollaan uudistamassa. Lähtökohtaisesti on kannatettavaa, että työllistymiseen liittyvät toimet olisi säädetty yleislainsäädännön tasolla. Vammaisten henkilöiden mahdollisuutta hyödyntää yleisiä työvoimapalveluja tulisi myös tehostaa.

SOSTE korostaa, että työhönvalmennuksella on suuri merkitys vammaisten henkilöiden työelämään osallistumisen mahdollistaja. Mikäli työhönvalmennusta ei sisällytetä sosiaalihuoltolain uudistukseen, tulee se sisällyttää vammaispalvelulakiin esim. valmennusta koskeviin pykäliin (7§ - 8§).

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

SOSTE pitää hyvänä liikkumisen tuen toteuttamistapojen monipuolistamista. Hyvinvointialueilla ei kuitenkaan ole velvollisuutta toteuttaa kaikkia esitettyjä muotoja, mikä voi asettaa vammaiset eriarvoiseen asemaan eri hyvinvointialueiden välillä.

Vammaiset henkilöt ovat aliedustettuina yhteiskunnan eri päätöksentekoelementeissä ja puutteellinen liikkumisen tuki vaikeuttaa osallistumista ja luottamustoimien hoitamista sekä äänioikeuden käyttämistä yhteiskunnallisissa vaaleissa. Vammaisen henkilön oikeuteen saada liikkumisen tukea välttämättä tarvitsemansa määrä tulee lisätä yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja luottamustoimiin liittyvät matkat (23 §).

Liikkumisen tukea on esityksen mukaan järjestettävä työllistymistä edistävän toiminnan matkoihin välttämättä tarvitsemansa määrä. Tätä tulisi tarkentaa vähintään perusteluissa siten, että se kattaa myös työn hakuun liittyvät matkat kuten työhaastattelut ja soveltuvuustestit.

SOSTE tukee Invalidiliiton huomiota liikkumisen tuen määrän 23 §:n perusteluissa olevasta työn määrittelystä liian kapeaksi nykyisen työelämän näkökulmasta. Työn tekemisen muodot ovat monimuotoistuneet ja sen on näyttävä myös perusteluissa. Liikkumisen tuen palvelua on määriteltävä perustelussa laajemmin siten, että laissa huomioidaan myös ne tilanteet, joissa vammaisen henkilön toimeentulo muodostuu esim. urakka- tai keikkatyön tekemisestä, kevytyrittäjyydestä, itsensä työllistämisestä ja/tai työkokeilusta.

SOSTE muistuttaa, että vuoroasuvalla lapsella on oltava oikeus koulukyyteihin ja vammaispalvelulain mukaisiin kuljetuksiin lapsen molemmista kodeista. Tämä tulisi kirjata selkeästi myös tähän lakiin.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

SOSTE tukee kehitysvammalakiin tehtävien muutosten osalta Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n lausuntoa. Lain soveltamisen kannalta olisi parasta, jos kehitysvammalaki pystyttäisiin tämän uudistuksen yhteydessä kumoamaan. Itsemääräämisoikeussäännösten valmistelu ei valitettavasti etene tällä hallituskaudella.

SOSTE korostaa, että on tärkeää saada IMO-lainsäädäntö valmiiksi ja päätettyä mahdollisimman nopeasti seuraavan vaalikauden alussa.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Sairastaminen on suhteettoman kallista pienituloisille ja paljon sairastaville. Asiakasmaksuja maksetaan paljon toimeentulotuella ja yhä useampi joutuu ulosottoon asiakasmaksujen vuoksi. Sairastamisen kalleus syventää sosiaalisia, taloudellisia ja terveydellisiä ongelmia, joiden korjaaminen on yhteiskunnalle kalliimpaa kuin niiden ennaltaehkäisy. Näiden ongelmien hintalappu näkyy kohonneina palvelumenoina useiden vuosien päästä.

SOSTE esittää, että palvelu-, matka- ja lääkemaksukatot tulee yhdistää yhdeksi maksukatoksi ja tason kytkeä takuueläkkeen tasoon. On varmistettava, että asiakasmaksuja huojennetaan tai jätetään perimättä lain hengen mukaisesti. Yhteiskunnan tehtävänä on turvata palvelujen ja hoidon saatavuus kaikille niistä tarvitseville, ja siksi järjestelmässä tulee olla asianmukaiset keinot väliinpuotoamisten ehkäisemiseksi.

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

Ei

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

Vammaispalvelulain 15§ pykälässä mainitaan, että jos lapsi asuu tämän lain perusteella muualla kuin oman perheensä kanssa, vanhemmat vastaavat lapsen elatuksesta aiheutuvista kohtuullisista kustannuksista. Tämä kirjaus on väljä ja epämääräinen, ja johtaa siihen, että hyvinvointialueilla on hyvin erilaisia käytäntöjä periä maksu. Hyvin todennäköisesti vanhemmille jää vielä vastuu hankinnoista, ja jos käyttövara ei riitä kattamaan kaikkia välttämättömiä menoja, joutuvat vanhemmat maksamaan hankinnoista käyttövaran ylittävältä osalta. Vanhemmat joutuvat usein myös huolehtimaan siitä, että kodin tilat ovat toimivat lapsen viikonloppu- ja lomavierailuja varten. Lisäksi vanhemmille tulee kustannuksia vierailuista ja lapsen kuljettamisesta.

SOSTE esittää, että vähintään vammaispalvelulain 15 § perusteluihin tulee kirjata mahdollisuus maksun kohtuullistamisesta ja että lapsen ja perheen edunmukaista voisi olla myös jättää maksu perimättä. Nyt perusteluissa lukee ” Maksu voitaisiin periä, jos se olisi perheen toimeentulon edellytykset huomioon ottaen perusteltua.” Tässä kohtaa tulisi kirjata selkeämmin, että maksu voidaan jättää myös perimättä. Sama muutos tulisi kirjata myös asiakasmaksulain perusteluihin kohdassa 7d §.

Esityksen vaikutukset

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Ihmisvaikutuksiin on vaikea ottaa kantaa tässä vaiheessa. Uusi vammaispalvelulaki sisältää isoja sisällöllisiä muutoksia. Samaan aikaan palveluiden järjestäjä vaihtuu. Jo yksittäisinä muutoksia näillä on vaikutuksia vammaisten henkilöiden palveluiden saatavuuteen. Lain tulkinta tulee hakemaan muotoaan.

SOSTE katsoo, että toimeenpanon seuranta varten tulisi perustaa erillinen seurantaryhmä, johon tulee nimetä myös sidosryhmien edustajia.

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Uusi vammaispalvelulaki tuo mukaan ison joukon uudistuksia. Samaan aikaan sosiaali- ja terveystalvaeluiden järjestämisvastuu siirtyy kunnilta hyvinvointialueille. Lain soveltamiskäytännöt tulevat hakemaan muotoaan. Nykyisinkin vasta korkeimman hallinto-oikeuden käsittelyn jälkeen useat vammaiset henkilöt ovat saaneet oikeuden välttämättömille vammaispalvelulleen. Oikeus hakea subjektiivisia oikeuksia koskeviin päätökseen muutosta korkeimmalta hallinto-oikeudelta ilman valituslupaa tulisi mahdollistaa.

Kiiskinen Päivi
SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry