

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Muu järjestö [Leijonaemot ry, erityislasten vanhempien vertaistuki ja sote-alan vaikuttamistyö]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälät ovat pääosin selkeitä, joitain tulkinnan varaisuuksia joissakin kohdissa on. Esimerkiksi vammaisen henkilön määritelmä jättää paljon tulkinnan varaa, myös termi ”voidaan myöntää...”

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälät ovat ristiriidassa YK:n vammaissopimuksen kanssa. Pykälien perustelut ovat laajoja ja sisältävät paljon viittauksia muihin kokonaisuuksiin. Lain soveltajan on haasteellista tulkita tällaisia kokonaisuuksia.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pääasiallisesti esitys tukee vammaisten henkilöiden osallisuutta, mutta joiltain osin YK:n vammaisoikeudet eivät toteudu. Voimavararajaus heikentää vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa. Vammaisten henkilöiden kohdalla käytettävä ikääntymisrajaus ei saa miltei osin heikentää palvelujen saantia.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Voimavararajaus on yksi tärkeimmistä asioista. Se tulisi muuttaa niin, että henkilö ei rajautuisi pois yhteiskunnasta ja sen toiminnoista.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Perusteet ovat osin erittäin epämääräisiä, esimerkkinä tämä: (s.161) ”Momentin 1 mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jonka fyysinen, kognitiivinen tai psyykkinen toimintakyky on pitkäaikaisesti heikentynyt. Henkilön toimintakyky voi olla heikentynyt joko yhdellä tai useammalla tavalla.”

Tämän lain perusteella olisi tarkoitus myöntää palveluita hyvin monin eri tavoin vammaisille henkilöille. Oikeus palvelun saamiseen ei enää perustuisi diagnoosiin, vaan vamman aiheuttamaan toimintakyvyn heikentymiseen ja siitä johtuvaan avun ja tuen tarpeeseen. Esimerkiksi pelkkä aistivamma, kehitysvamma tai liikuntavamma ei automaattisesti oikeuttaisi palvelun saamiseen.”

Lisäksi perusteluissa toistuu usein ”välttämätön apu” ja ”tavanomainen elämä” , jotka molemmat ovat varsin subjektiivisia käsitteitä. Niitä ei voi useinkaan sellaisenaan käyttää minkään perusteluna tai vertailukohtana.

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

-

1.

Valmennus

2.

Lyhytaikainen huolenpito

3.

-

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

-

1.

Vammaisen henkilön määritelmä

2.

Henkilökohtaisen avun voimavararajaus

3.

-

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitetty lyhytaikaisen huolenpidon malli on erittäin tärkeä lisä perheiden hyvinvoinnin kannalta, silloin kun läheiset eivät sitä eri syistä voi antaa tai he tarvitsevat lepoa huolenpitotehtävästään. Palvelun avulla mahdollistetaan toisaalta myös muun perheen yhdessäolo ja voimaantuminen. Palvelu yhdenvertaistaa erityislasten perheitä, sillä kaikki eivät saa omaishoidontukea ja esimerkiksi sen myötä myönnettäviä omaishoidonvapaita. Esitys edistää kotona huolehtivien perheenjäsenten yhdenvertaisia mahdollisuuksia käydä töissä sekä huolehtia hyvinvoinnistaan.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Riittävää lapsivaikutusten arviointia ei ole tehty!

Lisäksi joskus henkilökohtainen tuki tai -apu voi olla hetkellistä, tämä täytyy huomioida lakia sovellettaessa.

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

Palvelut eivät saa korvata tai pois sulkea toisiaan. Henkilökohtaisen avun voimavararajaus on syrjivä ja samalla se on myös vastoin YK:n vammaissopimusta ja yhdenvertaisuusperiaatteita. Tilanne tulisi aina tarkastella subjektiivisesti ottaen vammaisen henkilön kokonaistilanne huomioon

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Valmennuksen tarvetta arvioitava aina yksilöllisesti. Valmennus erilaisissa elämäntilanteissa on tärkeä asia, neuropsykiatrisesti oireilevia henkilöitä ei tässä kohtaa saa unohtaa.

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

Mielipiteemme tämän kohdan osalta on yhteneväinen Kehitysvammaisten tuki ry kannan kanssa.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisella henkilöllä olisi palveluun subjektiivinen oikeus. Sääntelyä tarkennettaisiin ja selkeytettäisiin soveltamiskäytännössä ilmenneiden ongelmien korjaamiseksi.

Esitysluonnos sisältää edelleen voimavararajauksen vastoin YK:n vammaissopimusta ja yhdenvertaisuusperiaatteita.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityinen tuki on rajattu viimesijaiseksi palveluksi. Tilanne, jossa pykälä astuisi osittain voimaan vasta 2025, vaikeuttaisi lisäksi monien kehitysvammaisten ihmisten pääsyä tarvitsemiensa palvelujen piiriin.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Mikäli lakiin jää voimavararajaus, olisi ko. kohta ehdoton takaamaan vapaa-ajan osallisuuden mahdollistavaa tukea vammaisille ihmisille.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiin kirjatut palvelut toimivat henkilöiden oikeusturvana ja edesauttavat tarpeenmukaisten palveluiden myöntämistä

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Vaativasta moniammatillisesta tuesta on erittäin tärkeä säätää vammaispalvelulaissa, jotta erityishuoltopiirien nykyisin kehitysvammalain mukaisesti järjestämällä moniammatillista osaamista vaativilla palveluilla säilyy lakiperusta, eivätkä ne typisty vain terveydenhuollon palveluiksi. Nämä palvelut ovat erittäin tärkeitä monille niiden nykyisille asiakkaille, jotka ovat usein erityisen haavoittuvassa asemassa olevia kehitysvammaisia ja autismikirjon ihmisiä, joilla on erilaisia vaativia ja vahvaa monialaista osaamista edellyttäviä tuen tarpeita

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Asumisen tuen pykälässä on lähdetty lähtökohtaisesti siitä, että henkilön asumista tuettaisiin tavallisessa asunnossa. Koska jokaisen henkilön tarpeet ovat erilaiset, olisi tähän avattava apu, tuki ja palvelut, joita henkilö voi tarvita saadakseen apua päivittäisissä toimissa ja pystyäkseen näin elämään itselleen normaalia elämää. Monet vammaiset ihmiset tarvitsevat sellaista yksilöllistä apua, joka koostuu pääasiassa toisen ihmisen tuesta tavanomaisessa elämässä suoriutumiseksi. Kohdassa ei tuoda esille tilannetta, miten asumisen tuki järjestetään vaativampaa tuen tarpeita omaaville. Erittäin hyvä asia on se, että erityisen tuen tarpeessa olevia henkilöitä tuetaan asumaan tavallisessa asunnossa. Kuitenkin tulee huomioida henkilön yksilölliset toiveet ja tarpeet. Usein tarvitaan hyvä ponnahduslauta itsenäisen elämän aloittamiseen ja siihen tarvittaviin tukiin. Erityisesti yksinäisyys tulee huomioida niin ettei kenenkään tarvitse olla ja selviytyä täysin yksin.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Mielipiteemme tämän kohdan osalta on yhteneväinen Kehitysvammaisten tuki ry kannan kanssa.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitetty lyhytaikaisen huolenpidon malli on erittäin tärkeä lisä perheiden hyvinvoinnin kannalta, silloin kun läheiset eivät sitä eri syistä voi antaa tai he tarvitsevat lepoa huolenpitotehtävästään. Palvelun avulla mahdollistetaan toisaalta myös muun perheen yhdessäolo ja voimaantuminen. Palvelu yhdenvertaistaa erityislasten perheiden oikeuksia. Kaikki perheet kun eivät saa omaishoidontukea ja esimerkiksi sen myötä myönnettäviä omaishoidonvapaita. Esitys edistää kotona huolehtivien perheenjäsenten yhdenvertaisia mahdollisuuksia käydä töissä sekä huolehtia hyvinvoinnistaan

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Päivätoimintaa tulee säätää myönnettäväksi yksilöllisen tarpeen perusteella ilman kategorisia rajoituksia. Nyt pykälä rajaa toteutuessaan päivätoiminnan vain niille työikäisille henkilöille, jotka ovat työkyvyttömiä tai eivät pysty osallistumaan työtoimintaan. Tällä hetkellä pyritään vahvistamaan joustavia ratkaisuja osallisuudessa (tuettu työ, työtoiminta, päivätoiminta) ja esitetty malli ei tue tätä. Esimerkiksi ilman opiskelupaikkaa jäänyt nuori vammaisen voi jäädä väliin putoajaksi.

Päivätoiminnan yhteydessä ei ole kuvattu päivätoimintapalvelua nuorille, jotka esim. nyky muodossa osallistuvat kunnan järjestämään päivätoimintaan kesäkuukausina vanhempien ollessa vielä töissä. Oikeus tähän olisi tarkoituksenmukainen jatkossakin perheen hyvinvoinnin kannalta.

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Mielipiteemme tämän kohdan osalta on yhteneväinen Kehitysvammaisten tuki ry kannan kanssa.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Liikkumisen tuen toteuttamistapoja on hyvä monipuolistaa huomioiden kuitenkin sen tosiseikan, ettei joka paikassa ole kohtuullista eikä mahdollista käyttää julkista liikennettä.

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

Pääasiassa säännökset ovat hyviä, mutta taloudellinen rasitus ei saa nousta perheille eikä vammaisille henkilöille kohtuuttomaksi.

Lisäksi tulee huomioida vammaisten maantieteellisesti erilaiset asuinkunnat ja mahdollisuus liikkua niistä joko julkisin kulkuneuvoin, yhdistetyin kuljetuksin tai taksimatkoin.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Taloudellisen tuen osalta olisi hyvä huomioida, että vammaisen välttämättä tarvitsemat välineet tai ratkaisut ovat hyvin usein hankintahinnaltaan huomattavasti kalliimpia kuin vammattoman, joten tästä syystä korvattavuus tulisi olla sellainen, että vammaiselle jäisi välineen tai ratkaisun hinnaksi se, mitä vammattoman ihmisen vastaava maksaisi.

Hyvin usein vammaiset ihmiset ja heidän perheensä elävät normaalia väestöä alhaisemmalla tulotasolla, jopa köyhyysrajan alapuolella. Etenkin lapsiperheiden kohdalla tätä on syytä tarkastella niin, että vammaiset lapset voivat osallistua toimintoihin jäämättä ulkopuolisiksi.

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

Siirryttäessä hyvinvointialueiden palveluihin on huomioitava, ettei yksikään vammaisen henkilö saa jäädä palveluiden väliinputoajaksi, jos esimerkiksi kuntien aiemmin tarjoamat vammaispalvelut katkeaisivat tai heikkenisivät muutoksessa. Lisäksi tulee varmistaa, että lain muutoksella ja uuteen päätöksentekoaikastaan eli hyvinvointialueisiin siirryttäessä vammaisten henkilöiden palveluihin liittyvä päätöksenteko (esimerkiksi erilaiset käytännöt apuvälineiden ja kuljetuspalveluiden myöntämisessä) yhdenmukaistuu. Muutosta tulee seurata aktiivisesti ja havaittuihin epäkohtiin on puututtava välittömästi.

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

Maksuissa tulee huomioida, että useat erityislapsiperheet ja vammaiset elävät jo nyt köyhyysrajalla ja jopa sen alla. Tätä kohtaa tulee arvioida uudelleen.

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

Ei

Mikäli vastasit Ei, miten säätäisit maksun perusteista?

Erityislapsen muutto kodin ulkopuolelle on yleensä kriisitilanne. Tässä vaiheessa perheen taloudellinen tilanne on usein erittäin heikko ja lisäksi useasti kyse on vain väliaikaisesta ratkaisusta. On kohtuutonta saattaa perhe taloudellisiin vaikeuksiin hädän hetkellä.

Tilannetta voitaisiin arvioida uudelleen mikäli järjestelystä tulee pysyvä

Esityksen vaikutukset

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lapsivaikutusten arviointia ei ole riittävästi huomioitu esitystä arvioitaessa.

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Leijonaemot ry on tutustunut hallituksen esitysluonnokseen uudesta vammaispalvelulaista. Leijonaemot ry pitää erittäin myönteisenä sitä, että tavoitteena on lapsen ja perheiden tarpeiden huomioonottaminen paremmin kuin mitä vammaispalvelulaki esimerkiksi yksinään on tehnyt.

Erityishuollon palvelut ovat olleet osalle lapsia kattavat, mutta toisaalta niidenkään saatavuus ei ole aina ollut riittävää.

Vanhempien jaksaminen, arjen sujuvoittaminen, työ- ja perhe-elämän yhteensovittaminen kunkin perheen tuen tarpeeseen on haastava yhtälö. Vanhempien jaksaminen ja hyvinvointi näkyy myös vammaisten lasten ja nuorten ja koko perheen hyvinvoinnissa, siksi palveluiden kehittäminen tästä näkökulmasta on tärkeää. Palveluviidakko, sekä maan sisäiset poikkeavat lain tulkinnat eivät ole aiemmin edistäneet asiaa.

Laki lähtee liikkeelle diagnoosiriippumattomuudesta ja yksilöllisistä tarpeista. Tämä on hyvä muutos siihen, että aiemmin diagnoosi määritteli saatavia palveluita. Leijonaemot ry kantaa edelleen huolta mahdollisista väliinputoajista, koska laissa ei ole tarkasti määritelty esimerkkejä eri palveluiden piiriin pääsemisestä.

Salo Marika
Leijonaemot ry - Leijonaemot ry hallitus