

Asia: VN/12531/2021

## **LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA**

### Lausunnonantajan tausta

#### **1. Vastajan taustaorganisaatio**

Yksityinen palveluntuottaja [Neurospectrum Oy]

### Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

#### **2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?**

Eivät pääosin

#### **Perustelee tarvittaessa kantasi**

Laki on kirjoitettu väljästi siten, että se mahdollistaa yksilöllisten tarpeiden huomioinnin, mutta jättää samalla liikaa tulkinnanvaraa. Valmisteltavan lain tulisi nojata YK:n vammaissopimukseen perustuvaan sosiaaliseen malliin. Nykyisen hallitusohjelman tavoitteena on mm. että vammaisten ihmisten palvelujen ja elinympäristön lähtökohtana tulee olla kaikkien suomalaisten ihmis- ja perusoikeuksien toteutuminen. YK:n vammaissopimus, jonka myös Suomi on ratifioinut vuonna 2016, on velvoittava.

HE-luonnoksen mukaan esityksen tarkoituksena olisi parantaa niiden väliinputoajiksi jääneiden vammaisten henkilöiden asemaa, jotka eivät tällä hetkellä ole päässeet kummankaan nyt voimassa olevan lain palveluiden piiriin. Nyt valmisteilla oleva vammaispalvelulaki jättää liikaa tulkinnanvaraa erityisesti soveltamisalaan (2§) ja siten pitää yllä eriarvoisuutta vammaisen ja ei-vammaisen välillä ja asuinkunnasta riippuen.

Olemme huolissamme siitä, turvaako lakiesitys nykyistä paremmin avun ja tuen saamisen erityisesti neurologisista ja kognitiivisista näkymättömistä toimintarajoitteista johtuviin tarpeisiin, joita on erityisesti osalla autismikirjon henkilöillä. Lisäksi lain nopea voimaantulo aiheuttaa sen, että sen toimeenpanon ohjaus tulisi aloittaa jo liikaa tulkinnanvaraa jättävän lakiehdotuksen käsittelyaikana.

### **3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?**

Eivät pääosin

#### **Perustele tarvittaessa kantasi**

Perustelut eivät ole kaikilta osin riittävän selkeitä ja jättävät liikaa tulkinnan mahdollisuutta.

Osa käytetyistä esimerkeistä on kuvattu yksipuolisesti aiheuttaen sen, että lain soveltaja voi rajata palvelujen piiriin pääsemistä merkittävästi. Riski yleislain ja erityislain väliin putoamiselle on merkittävä esimerkiksi sosiaalisen toimintakyvyn rajoittaessa henkilön kykyä ja mahdollisuuksia suoriutua jokapäiväisestä elämästä.

### **4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?**

Ei pääosin

#### **Perustele tarvittaessa kantasi**

Lakiehdotus ei paranna sellaisten henkilöiden asemaa tai palvelujen piiriin pääsyä, joilla on esim. kognitiivisia, neurologisia tms. sosiaalisen toimintakyvyn rajoitteita ilman liikuntavammaa tai vaikeaa kehitysvammaa. Myös lievästi kehitysvammaisten osalta on olemassa riski jäädä lain tarkoittamien palvelujen ulkopuolelle toisin kuin lain uudistamisen tavoitteena on ollut. Soveltamisala (2§) jättää liikaa tulkinnan mahdollisuutta esim. neurologisia haasteita omaavan henkilön palvelujen piiriin pääsemisessä.

### **5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?**

Ei pääosin

#### **Perustele tarvittaessa kantasi**

Lievästi kehitysvammaisten tai muun kevyempä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuden toteutuminen on lakiehdotuksen perusteella ongelmallinen. Ehdotuksessa on useita osallisuutta tukevia palveluja, mutta niiden toteutuminen riippuu siitä, pääseekö vammaisen henkilö ylipäänsä lain tarkoittamien palveluiden piiriin ja toteutetaanko palvelut vammaisen henkilön yksilölliset tarpeet ja etu huomioiden. Kun soveltamisala jättää paljon tulkinnan varaa, on vaarana, että moni palveluja tarvitseva lievästi kehitysvammaisen tai neurobiologisesti vammaisen rajautuu pois palvelujen piiristä.

Ongelmallisia kohtia soveltamispykälän lisäksi ovat mm. henkilökohtaisen avun voimavararajaus ja erityisen tuen palvelun viimesijaisuus. Myös voimaantulo vasta vuonna 2025 on ongelmallinen ja heikentää vammaisten henkilöiden osallisuuden toteutumista. Lisäksi asiakasmaksujen mahdollinen merkittävä kasvu on riski yhdenvertaisuuden ja osallisuuden toteutumiselle.

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

Kyllä pääosin

**Perustele tarvittaessa kantasi**

Laki on diagnoosineutraali, mutta lain soveltamisala on varsin rajaava. He, jotka pääsevät lain piiriin, tulevat saamaan soveltuvia palveluja, mutta osa vammaisista rajautuisi pois lain piiriin pääsystä, mikäli soveltamispöytäkirja meni läpi sellaisenaan.

Lisäksi henkilökohtaisen avun pöytäkirjan voimavararajaus aiheuttaa soveltamisalassa epäselvyyttä ja riskin eriarvoisuudesta eri tavalla vammaisten henkilöiden välillä asuinpaikasta / hyvinvointialueesta riippuen.

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

-

1.

Kuljetuspalvelujen laajentuminen liikkumisen tueksi ja palveluiksi on oikeansuuntainen muutos.

2.

Valmennuspykälä.

3.

Lyhytaikainen huolenpito ja mahdollisuus äkillisessä tilanteessa lyhytaikaiseen kodin ulkopuolella toteutettavaan tukeen.

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

-

1.

Keskeisin muutettava kohta on soveltamispöytäkirja, 2§.

Nykyisessä muodossaan se sisältää liian suuren riskin tiettyjen vammaryhmien putoamisesta pois lain tarkoittamien palvelujen piiriin pääsystä.

2.

Henkilökohtaiseen apuun ehdotettu voimavararajaus tulee poistaa. Kohta on syrjivä ja perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta erittäin ongelmallinen ja se on vastoin YK:n vammaissopimuksen 19 artiklaa.

3.

Maksun määräytyminen. Maksurasitus nykyisessä ehdotuksessa kodin ulkopuolella asuvan lapsen osalta kasvaa merkittävästi, eikä myöskään tue yhdenvertaisuutta.

## 9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

### Perustele tarvittaessa kantasi

Lain perusteluissa todetaan, että laki on lähtökohtaisesti sama kaikille (jotka täyttävät lain piiriin pääsyn kriteerit), mutta jokaisen pykälän kohdalla tulee kuitenkin erikseen tarkastella lapsen edun toteutumista.

Ehdotetun soveltamisalapykälän ongelmat koskevat myös lapsia. Mikäli toimintakyvyn heikentymiseltä vaaditaan ”olennaista heikentymistä”, on riski, että esimerkiksi lievästi kehitysvammaisia ja autismi- tai neurokirjolla olevia vammaispalveluita tarvitsevia lapsia jää vaille palveluja.

Mikäli vammasta johtuviin avun ja tuen tarpeisiin vastaaminen katsotaan tavanomaiseen vanhemmuuteen kuuluvaksi, ei lapselle myönnetä näihin tarpeisiin vammaispalveluita. Riski siitä, että perheen kuormitus kasvaa heikentää vammaisen lapsen osallisuutta ja itsenäistymismahdollisuuksia.

Jälleen lain soveltamisalapykälä on liian rajaava toimintarajoitteiden määrittelyn osalta, ja voi jättää laissa määriteltyjen palveluiden ulkopuolelle ne lapset ja nuoret, joilla on neurobiologisia tai neuropsykiatrisia kehityshäiriöitä (esimerkiksi autismikirjo). Sosiaalinen toimintakyky tulee sisällyttää soveltamispykälään. Lisäksi tulee uudelleen tarkastella lasten palvelujen osalta keskeiset pykälät: valmennuspykälät (7-8 §), henkilökohtaisen avun pykälät (9-10 §), erityisen tuen pykälät (12-13 §) ja lapsen asumisen tuki (14-16 §).

## 10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

### Perustele tarvittaessa kantasi

-

## Soveltamisala

## 11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

### Perustele tarvittaessa kantasi

Lain soveltamisala (2§) jättää liikaa tulkinnan mahdollisuutta. Pykälän sanamuodot tulee miettiä uudelleen.

Vielä joulukuussa lain 2 pykälässä, kohdassa 3 todettiin toimintakyvyn osalta ”muusta kuin vähäisestä heikentymisestä”. Pykälä on lausuntokierrokselle tullessa laissa muutettu muotoon ”toimintakyvyn olennaisesta heikentymisestä”.

Nyt lakiin kirjoitettu sanamuoto heikentää huomattavasti osan henkilöiden pääsemistä lain piiriin.

Laissa käytettävien termien ja käsitteiden tulisi vastata Suomessakin ratifioitua YK:n vammaisoikeussopimusta. Laissa tulisi johdonmukaisesti noudattaa tulkintaa, jossa toimintarajoitteet yhdistettynä yhteiskunnan järjestelmän aiheuttamiin esteisiin aiheuttavat vammaisuuden. Riskinä on, että jopa nykyistä enemmän henkilöjä putoaa yleislain ja erityislain väliin, eikä tämä tue vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, tai YK:n vammaisopimuksen henkeä.

Perusteluissa on todettu, että kehitysvammalaki kohdentuu vähäiseen mutta välttämättömään tuen tarpeeseen subjektiivisten palvelujen osalta.

Palvelutarpeessa ilmaisu ”välttämättömät” olisi syytä miettiä uudelleen. Välttämättömät palvelut eivät tarkoita ainoastaan perustoiminnoista (kuten syöminen, hygienia, pukeutuminen jne.) selviytymistä, vaan joidenkin henkilöjen kohdalla toimintarajoite voivat tarkoittaa myös liikkumiseen, toiminnanohjaamiseen ja muistitoimintoihin liittyvää ja tarvittavaa tukea. Mikäli pykälää kiristetään edellä kuvatun kaltaisesti, on riskinä, että nykyisellään mm. KVL mukaisia palveluja saavia ja autismikirjon henkilöitä putoaa pois palvelujen piiristä ja jopa kokonaan pois lain alta.

Miksi 2§ 3. kohtaa soveltamisalassa on muutettu? Mikäli kohta jää ennalleen, mitä uusia väliinputoajaryhmiä laki tällaisenaan aiheuttaa?

Korjausehdotus: Soveltamisalaan tulee lisätä myös sosiaalinen toimintakyky (kohta 1) ja muuttaa kohdassa 3) sanaa olennainen, esimerkiksi sanaksi ”vähäistä suurempi”.

## 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**

Henkilökohtaista apua koskevan avun voimavararajaus on syrjivä ja sellaisena perus- ja ihmisoikeuksien vastainen. Lisäksi ongelmana on, miten viimesijaiseksi erityisen tuen pykälä on kirjoitettu ja että sen ehdotetaan tulevan suurelta osin hyvinvointialueita velvoittavaksi vasta 1.1.2025.

Nämä ongelmat kohdistuvat kohtuuttomasti erityisen haavoittuvassa asemassa oleviin vammaisiin ihmisiin, kuten vaikeammin kehitysvammaisiin ihmisiin sekä vaativampia tuen tarpeita omaaviin autismitietäjien ihmisiin. Erityisen tuen pykälän 3. kohta vaativasta moniammatillisesta tuesta koskee hyvin pientä, mutta kaikkein haavoittuvimmassa asemassa olevaa vammaisten joukkoa.

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

Kyllä pääosin

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

**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**

-

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

Ei pääosin

**Perustele tarvittaessa kantasi**

Pykälään 9 sisältyvän henkilökohtaisen avun voimavaraedellytys tulee poistaa. Vammaisen henkilön tulee saada palvelua tarpeen mukaisesti, ei voimavaran määrittämänä. Voimavaraedellytys asettaa vammaiset henkilöt keskenään eriarvoiseen asemaan. Eri tavoin vammaisilla henkilöillä tulee olla yhdenvertainen oikeus saada tarvitessaan henkilökohtaista apua. Henkilökohtaisen avun järjestämisen vaihtoehtoihin sisältyvät työnantajamalli, palveluseteli sekä sote-alueen itsensä järjestämä tai ostopalveluna hankkima palvelu. Henkilökohtaisen avun osalta tärkeää se, että tulevilla hyvinvointialueilla on käytössä kaikki henkilökohtaisen avun tuottamistavat ja jokaisella apua tarvitsevalla tulee olla yhdenvertainen oikeus eri tavoin järjestettyihin vaihtoehtoihin. Mikäli voimavararajaus pysyy laissa, on riskinä, että osa vammaisista saa heille vain yhdellä järjestämistavalla ulkoa määritettyä palvelua.

Lakiluonnosta lukiessa on tulkittava, että esim. liikuntavammaisen, jonka ymmärryskyky on normaali, pystyy toimimaan työnantajana, mutta henkilö, jolla on hahmotuskyvyn rajoitteita (keva, autismi) ei voi toimia työnantajamallissa työnantajana. Osa vammaisista voi järjestää omat palvelunsa henkilökohtaisen avun kautta (koska voimavarat niin henkilöllä pitäisi olla kyky toimia työnantajana), kun taas osa vammaisista joutuu tyytymään heille järjestettyihin ja kulloinkin saatavilla oleviin palveluihin. Karkeasti jaoteltuna tämä tarkoittaisi, että esim. keva-henkilö joutuu

tyytymään hänelle määrättyihin palveluihin, josta seuraisi riski, että saman lain kohdan alla/sisällä järjestettävät palvelut lisäävät eriarvoisuutta? (eri tasoiset palvelut keva-henkilöille vs. invalideille)

Esimerkiksi autismidiagnoosi ilman kehitysvammadiagnoosia aiheuttaa varsinkin nuorella henkilöllä sen, että henkilöllä ei välttämättä ole kykyä toimia työnantajana. Tämä valmistelussa olevan lain henki herättää suurta huolta yhdenvertaisuuden toteutumisesta.

Kysymys: voiko laki nykymuodossaan aiheuttaa sen, että samat / samanlaiset palvelut toteutuvat eri vammaryhmien kesken vai ohjaako tämä jatkossa vammaisia toisistaan epätasa-arvoisiin palveluihin?

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

Kyllä pääosin

##### **Perustele tarvittaessa kantasi**

Erityinen tuki on tarkoitettu tilanteisiin, joissa vammaisen henkilön yksilöllistä tukea ei ole mahdollista toteuttaa muilla tämän tai muun lain mukaisilla palveluilla. Vaatimus viimesijaisuudesta tulee vaikeuttamaan pykälän soveltamista. Erityistä tukea ei tule säätää viimesijaiseksi, jotta kaikki tätä tukea tarvitsevat voivat sitä tosiasiallisesti saada tarpeisiinsa nähden riittävässä määrin. Erityisen tuen sääntelyn tulisi myös erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon osalta tulla hyvinvointialueita velvoittavaksi jo 1.1.2023. Mikäli laki tämän osalta astuu voimaan vasta vuoden 2025 alusta, miten turvataan ko. palveluja tarvitsevien henkilöiden pääsy tarvitsemiensa palvelujen piiriin siihen asti?

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

Kyllä

##### **Perustele tarvittaessa kantasi**

Myös kaikkein haavoittuvimmassa asemassa olevien kehitysvammaisten ja autismikirjon ihmisten mahdollisuus osallisuuteen yhteiskunnassa, kuten mielekkääseen vapaa-aikaan, tulisi pystyä turvaamaan. Erityinen osallisuuden tuki voi joidenkin ihmisten kohdalla edellyttää tuen antajalta erityistä osaamista ja perehtyneisyyttä henkilön avun tarpeeseen, esim. henkilön käyttämään kommunikointitapaan liittyen ja/tai erityisiä vuorovaikutuksen taitoja. Tuen saamisen tulee perustua henkilön avun tarpeeseen, ei voimavararajaukseen.

Mikäli erityisen osallisuuden tuki tarjoaa paremmin kohdennettua apua kuin henkilökohtainen apu, on sen käyttö tarkoituksenmukaista ja sitä tulee olla oikeus saada huolimatta henkilökohtaisesta avusta.

**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**

Asumisen tuki on keskeinen palvelu ehdotuksessa. Asumisen tuen tulee olla yksilöllistä eikä muilla palveluilla tule paikata asumisen tuen palveluiden puutteita. Vammaisen henkilön tarpeita ei oteta asumisen tuen järjestämisessä riittävästi huomioon nykyisessä ehdotuksessa.

Lain tulee kiinnittää erityistä huomiota siihen, että jokaisella asumisen tukea tarvitsevilla vammaisella henkilöllä tulee olla oikeus valinnanmahdollisuuksiin hänen asumiseensa liittyen vammaissopimuksen 19 artiklan mukaisesti. Nyt lapsen asumisen tuen osalta korostuu liikaa kodin ulkopuolinen asuminen. Ensisijainen tukimuoto tulisi olla aina niin, että lasta ja hänen perhettään tuetaan, jotta lapsi voi asua oman perheensä kanssa.

Vuoden 2018 lakiehdotuksen (HE 159/2018 vp) asumisen tuen pykälä turvasi paremmin asukkaan yksilöllisiin tarpeisiin vastaamista ja se sisälsi päivittäisissä toimissa tarvittavan avun ja tuen lisäksi ne palvelut, joita vammaisen henkilö tarvitsee hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi, ylläpitämiseksi sekä osallisuuden toteutumiseksi. Esim. autismikirjon henkilön asuminen tulisi järjestää räätälöiden asumisen tuki yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Ehdotamme paluuta vuoden 2018 pykälämuotoiluun. Erittäin tärkeää on vahvistaa 14 §:ää siten, että asumisen tuki järjestettäisiin ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan. Lisäksi pykälää tulee täsmentää siten, että perheelle myönnettyjen tukitoimien tulee myös tosiasiaassa toteutua.

Laiassa tulisi myös selventää, että säännöksen mukaiset palvelut ovat lapselle ja perheelle ylläpitoa lukuun ottamatta maksutonta asumisen tukea. Esimerkiksi osana asumisen tuen palveluiden kokonaisuutta järjestettävästä yleensä maksullisesta lapsiperheiden kotipalvelusta ei pidä voida periä maksua.

**21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?**



Kyllä pääosin

### **Perustele tarvittaessa kantasi**

Laissa tulee säätää vammaisen lapsen tarvitsemasta kodin ulkopuolisesta asumisesta, mikäli asumistarve liittyy vammaisuuteen, jotta näitä lapsia, joilla ei ole lastensuojelun sijaishuollon tarvetta, ei enää otettaisi huostaan ja sijoitettaisi kodin ulkopuolelle lastensuojelulain nojalla.

Lastensuojelulaki ja sen mukainen huostaanotto tai kiireellinen sijoitus kuuluvat myös vammaisten lasten osalta vain tilanteisiin, joissa lastensuojelulain mukaiset asiakkuuden ja huostaanoton tai kiireellisen sijoituksen edellytykset täyttyvät.

Lapsen asumisen tuen järjestämisessä on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen tarpeisiin ja niistä vastaavaan henkilöstön osaamiseen. Lisäksi lapsen asumisen tuki on järjestettävä niin, että asuinpaikan etäisyys ei ole este yhteydenpidolle lapselle läheisiin henkilöihin.

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

Kyllä pääosin

### **Perustele tarvittaessa kantasi**

Lyhytaikaista huolenpitoa koskeva pykälä on tärkeä ja mahdollistaa läheiselle työssäkäynnin, opiskelun tms. ja riittävän tuen jaksamiseen ja lepoon. Pykälä voi edistää vammaisen henkilön osallisuutta ja esimerkiksi vammaisen nuoren itsenäistymistä. Pykälä mahdollistaa lyhytaikaisen huolenpidon saamisen myös muille kuin nykyisin kehitysvammaisten erityishuollon piirissä oleville henkilöille.

Mikäli 3.-9.-luokkalaisten oppilaiden aamu- ja iltapäivätoiminta muutetaan maksulliseksi palveluksi, ei järjestely ole yhdenvertaista suhteessa muihin saman ikäisiin lapsiin, jotka eivät tarvitse vastaavaa palvelua. Ko. palvelu olisi tarpeen vammaiselle lapselle ja muutoksella voidaan merkittävästi tukea esimerkiksi vammaisen lapsen vanhempien mahdollisuuksien käydä töissä.

Rajanvetoa lyhytaikaisen huolenpidon ja asumisen tuen välillä tulee selkiyttää.

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

Kyllä

### **Perustele tarvittaessa kantasi**

Kyllä, päivätoiminnasta on tarkoituksenmukaista säätää vammaispalvelulaissa. Samassa yhteydessä tulisi säätää myös kehitysvammaisten työhönvalmennuksesta sen sijaan, että siitä säädettäisiin sosiaalihuoltolaissa tai jätettäisiin kokonaan säätämättä.

Päivätoimintapykälä on kirjoitettu aiempaa rajaavammaksi. Oikeus päivätoimintaan olisi jatkossa vain työkyvyttömällä vammaisella henkilöllä eikä jatkossa ilmeisesti olisi enää mahdollista yhdistää päivä- ja työtoimintaa. Päivätoimintaa ei tule rajata vain työkyvyttömiin, jotka eivät pysty osallistumaan työtoimintaan. Rajauksella voisi olla pitkälle ulottuvia vaikutuksia työkyvyttömyyseläkkeelle päätymiseen jo nuorilla, jos nuorella ei ole mahdollisuutta työllisyyttä edistäviin toimiin osallistumiseen. Päivätoiminnasta tulee säätää myönnettäväksi yksilöllisen tarpeen perusteella ilman kategorisia rajauksia.

Mikäli päivätoimintaan kulkemiseen liittyvät matkat eivät enää olisi palvelun järjestäjän vastuulla, vaan henkilön itsensä vastuulla, heikentäisi se kaikkein haavoittuvassa asemassa olevien asemaa entisestään. Päivätoimintapalvelun piirissä olisivat käytännössä kaikkein haavoittuvimmassa asemassa olevat kehitysvammaiset ja autismikirjon ihmiset, joihin kohdistuisi myös asumisen tukipalveluun liittyvät supistukset. Omavastuiden periminen pienituloisilta, työkyvyttömyyseläkkeellä olevilta vammaisilta on kohtuutonta, kun he jo maksavat päivätoiminnassa aterioista. Tämän kohderyhmän osalta ei ole tehty riittävää vaikutusarvioita.

Välttämättömien kuljetusten palveluun pääsemiseksi tulisi vuoden 2018 lakiehdotuksen (HE 159/2018 vp) tavoin kuulua palveluun. Lakiesityksessä tulisi myös säätää työosuus- tai vastaavasta rahasta päivätoimintaan osallistuville.

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

Ei

**Perustele tarvittaessa kantasi**

Mikäli työtoiminnasta ja tuetun työn työhönvalmennuksesta säädettäisiin sosiaalihuoltolaissa, niistä tulisi harkinnanvaraisia ja määrärahasidonnaisia palveluja. Nykyisin kehitysvammalain nojalla järjestettävästä työtoiminnasta ja erityishuoltona järjestettävästä tuetun työn työhönvalmennuksesta tulisi säätää osana vammaispalvelulakia, määrärahoista riippumattomina subjektiivisina oikeuksina. Kyse on vamman vuoksi välttämättä tarvittavista palveluista, joissa oleellista on tuen jatkuvuus.

Työtoiminnasta tulee kuitenkin säätää siten, ettei palkattoman työn teettäminen jatkuvana palvelumuotona ole enää mahdollista vaan sen tulee olla tavoitteellista ja tarjota valmiuksia palkkatyöllistymiseen. Tämän lisäksi palvelun on mahdollistettava tavoitteet muun osallisuuden tukemiseksi. Työtoimintaan tulisi myös sisältyä työpaikalle pääsemiseksi välttämättömät kuljetukset maksuttomina.

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

Kyllä

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

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

Merkittävä parannus on se, että henkilö voi itse määritellä nykyistä helpommin / laajemmin omaan toiminnalliseen ympäristöönsä kuuluvan alueen ja liikkumisen. Merkittävä parannus on mahdollisuus tehdä matkoja myös muiden kuntien alueella, kuten matkat lapsuuden kotiin.

**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?**

Eivät

**Perustele tarvittaessa kantasi**

Vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisen näkökulmasta ei ole hyväksyttävää, että joitain vamman vuoksi välttämättä tarvittuja palveluita ei tarvitsisi myöntää heti lain tultua voimaan 1.1.2023. ja lakiperusta puuttuisi kahden vuoden ajan. Tämä on kestänyt myös yhdenvertaisuuden näkökulmasta. Viivästynyt voimaantulo koskisi erityisen haavoittuvassa asemassa olevia henkilöjä, kehitysvammaisia ja vaativaa tukea tarvitsevia autismikirjon henkilöjä.

On löydettävä riittävät resurssit, että kaikkia vamman vuoksi välttämättömiä uuteen lakiin mukaan otettavia palveluita on saatavissa heti lain voimaan tullessa 1.1.2023.

## Kehitysvammalaki

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

Kyllä pääosin

**Perustele tarvittaessa kantasi**

Itsemääräämisoikeuslainsäädännön valmistelua on tärkeää vauhdittaa seuraavalla vaalikaudella ja että järjestöt saavat valmisteluun kattavan edustuksen. Nykyiset kehitysvammalain sisältämät itsemääräämisoikeutta ja rajoitustoimia koskevat pykälät tulee jättää tässä tilanteessa voimaan huolimatta niiden diagnoosisidonnaisuudesta. Itsemääräämisoikeusvalmisteluun tulee panostaa, ja työhön tulee osallistaa laajempi asiantuntijajoukko.

## Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Ei kantaa

#### **Perustele tarvittaessa kantasi**

-

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

Ei

#### **Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?**

Mikäli kodin ulkopuolisen asumisen maksu määräytyisi elatuslain mukaisesti, esitys on lapsen ja perheen kannalta täysin kohtuuton. Kohtuuttomuutta lisää se, että hyvinvointialue voisi periä korvauksia kodin ulkopuolisen asumisen ajalta, vaikka monissa tapauksissa kunta ei ole pystynyt järjestämään perheeseen riittävää, osaavaa apua ja tukea esimerkiksi kehitysvammaisen autistisen lapsen kotona asumisen mahdollistamiseen.

On myös tapauksia, joissa hoitava lääkäri on vaatinut lapsen sijoittamista kodin ulkopuolelle perheen muiden lasten turvallisuuden varmistamiseksi. Näissä tapauksissa perheillä ei ole ollut valinnanvaraa asumisen järjestämisessä, vaan heidän on ollut pakko suostua lapsen sijoittamiseen kodin ulkopuolelle. Vammaisen lapsen huoltajat myös käytännössä huolehtivat monista lapsiin liittyvistä kuluista myös kotoa muuton jälkeen, kuten vaatehankinnoista, lääkkeistä ym. terveydenhuollon kuluista ja kuljetusomavastuista. Lisäksi vanhemmat mahdollistavat lapselle erilaista toimintaa, kuten lomien viettoa perheen kanssa. Perheen kustannusrasitukseksi jää myös se, että lapselle löytyy edelleen kotoa huone, jossa lapsi voi käydä esimerkiksi viikonloppuisin.

Maksujen tulisi perustua myös jatkossa lapsen omiin tuloihin.

## Esityksen vaikutukset

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

Ei kantaa

**Perustele tarvittaessa kantasi**

-

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

Ei pääosin

**Perustele tarvittaessa kantasi**

Kun lain tarkoituksessa ja sen soveltamisalassa on keskenään vahvaa ristiriitaisuutta, on lain toteutumista ja siten kustannus- ja henkilövaikutuksia mahdotonta arvioida. Huolena on esimerkiksi, että mikäli soveltamispöytä jättää niin paljon tulkinnanvaraa, kuin se tällaisenaan voisi tehdä, voi seuraukset olla esim. alaikäisten vammaisten osalta sosiaalihuoltoon ja lastensuojeluun työntäviä.

**34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.**

-

Kantola Kristiina  
Neurospectrum Oy