

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö [Kehitysvammatuki 57 ry]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakitekstiä tulee selkeyttää monelta osin. Siinä on liian paljon konditionaaleja, jotka mahdollistavat lain tulkitsemisen vammaisen oikeuksien vastaisesti. Ei saa olla niin, että epäselvän lain tulkinta pitää hakea tuomioistuinkäsittelyistä. Lain tulee ohjata vahvasti sen soveltamista. Lain mukaisten erityispalveluiden myöntämistä ei saa kaventaa verrattua nykyiseen. Lain perustana oleva YK:n vammaissopimus ja YK:n vammaiskomitean siitä yleiskommenteissaan esittämät tulkinnat pitää sisältyä lakiesitykseen. Erityisen tuen palvelun järjestämisen pitäisi tulla velvoittavaksi mahdollisimman pian, ei vasta vuonna 2025. Muussa tapauksessa on vaarana, että kehitysvammaisten ihmisten vaativan tuen palvelupolut katkeavat tai vaarantuvat siirtymävaiheessa.

Nostamme esiin jo tässä vaiheessa sen, että lakiesityksen sisältämä henkilökohtaisen avun voimavaraus pitää poistaa siitä. Se syrjii erityisesti kehitysvammaisia ja autismikirjon ihmisiä. Lakiesitys ei vahvista vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, mikäli voimavararajaus sisältyy lakiin. Se on yksiselitteisesti syrjivä, vastoin yhdenvertaisuutta, ihmisoikeuksia sekä Suomen perustuslakia. Todettakoon, että jo edellistä vammaispalvelulakia käsiteltäessä eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta totesi lakiesityksen syrjivän. Oikeusoppineiden käsitykset yhdenvertaisuuden toteutumisesta eivät liene muuttuneet siitä käsittelystä.

Lakiesityksessä on käsitteiden epäjohtonmukaisuutta, esim. vammaisesta käytetään sanaa asiakas. Se tulisi vaihtaa olemaan esim. vammainen henkilö.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vahvistaa, mikäli henkilökohtaisen avun voimavararajaus poistetaan lakiesityksestä.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisten henkilöiden pitää saada lain mahdollistamia palveluja, jos heillä on siihen tarve. Erityisesti lievästi kehitysvammaiset ja autismikirjon ihmiset voivat olla lakiesityksen perusteella väliinpuotoajia. Heillä on toimintarajoitteita, joiden takia hekin tarvitsevat erityispalveluita suoriutuakseen yhdenvertaisesti muiden ihmisten kanssa tavanomaisessa elämässä. Vammaispalvelulain pitää antaa kaikille mahdollisuudet elää yhteiskunnan jäsenenä yhdenvertaisesti, sillä kukaan ei ole vammainen omasta halustaan.

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

-

1.

Lakiesitys on kokonaisuus, jossa monet asiat vaikuttavat toisiinsa. Siitä on vaikea nostaa esiin eri asioita.

2.

-

3.

-

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

-

1.

Henkilökohtaisen avun voimavaraus. Lisäperustelut 9 § kommentissa

2.

Vammaisuuden määritelmä samanlaiseksi kuin se oli HE 159/2018

3.

-

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon.

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Lain soveltamisessa tulee huomioida kehitysvammaisen ihmisen (kognitiivisen ja psyykkisen) toimintakyvyn vaihtelevuus eri elämäntilanteissa ja asiayhteyksissä. "Avun, tuen tai huolenpidon tarve välttämätöntä tai toistuvaa" tulee huomioida myös vähäisemmät ja harvemmin toistuvat tarpeet, joiden ilmetessä tukea on saatava oikea-aikaisesti ja joustavasti.

Muilta osin viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon.

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

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon.

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 lasten varhaiskasvatus toteutuu 1.8.2022 voimaan tulevan varhaiskasvatuslain perusteella. Sen perusteella kuntouttava, perheelle maksuton varhaiskasvatus tulee taata tulevaisuudessakin tilanteissa, joissa varhaiskasvatuksen tarve on todettu lääkärin laatimassa kuntoutussuunitelmassa. Varhaiskasvatus voi olla välttämätöntä esimerkiksi lapsen kommunikaation tai toiminnanohjauksen tukemiseksi ja edistämiseksi. Lakiin tulisi sisällyttää vahvemmin palveluiden ja tuen kokonaisuuden perhenäkökulma. Erityslapsiperheen saama palvelukokonaisuus ja arjen kuormittavuuden vähentäminen ovat vammaisen lapsen etu. Joustavat ja perheiden toiveiden mukaan räätälöidyt palvelukokonaisuudet ennaltaehkäisevät vahvempia palvelutarpeita tulevaisuudessa.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Henkilökohtaisen avun osalta ehdotuksen 9 §:ssä esitetään säädettäväksi seuraavasti: "Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksenä on, että vammainen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä". Säännöksellä suljetaan henkilökohtaisen avun piiristä pois käytännössä kaksi vammaisryhmää: kehitysvammaiset ja autismikirjon henkilöt. Muita vammaisryhmiä säännös ei käytännössä sulje pois. Säännös on siten selvästi syrjivä.

Eduskunnan sosiaali ja terveysvaliokunnan mietinnössä 32/2008 vp vastalauseen jättäneet jäsenet totesivat, että autistinen tai vaikeasti kehitysvammainen henkilö on vaarassa joutua aiheettoman syrjinnän kohteeksi säännöksen vuoksi. Vaikka arvovaltaiselta taholta on esitetty epäilyjä säännöksen syrjivyydestä, hallituksen esitysluonnoksessa ei ole käsitelty säännöksen syrjivyyttä.

Syrjinnän kieltö ilmenee paitsi perustuslain 6 §:stä myös yhdenvertaisuuslain 8 §:stä, kuten myös monesta kansainvälisestä sopimuksesta, joihin Suomi on sitoutunut.

Esityksen s. 258-259 perustellaan voimavararajauksella seuraavasti: "Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksenä on, että vammainen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä. Voimavarasäännöksellä turvataan siten vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista".

Voimavararajauksen perusteluna on siis vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Itsemääräämisoikeuden tulee tietenkin olla selkeä lähtökohta kaikessa vammaispalvelulain mukaisessa toiminnassa. Kahta vammaisryhmää syrjivän säännöksen perusteleminen itsemääräämisoikeudella on kuitenkin vähintäänkin kummallista.

On kysyttävä, mitä seurauksia olisi itsemääräämisoikeudelle tai muutenkaan, jos voimavararajauksella ei säädetäisi.

Esitämme voimavararajauksen poistamista laista.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Hyvinvointialueilla ei ole välttämättä vaativan erityishuollon palveluita erityishuoltopiirien lakkauttamisen jälkeen. Esim. Uudenmaan erityisasema tulee huomioida vammaispalvelulain uudistuksessa siten, että kehitysvammaisten vaativan erityishuollon palvelut on mahdollista turvata erityishuoltopiirien lakkautuksen jälkeen. Erityishuollon vaativien palveluiden kuten kehitysvammapsykiatrian kriisi-, arviointi ja kuntoutuspalveluiden keskittäminen HUS-yhtymälle mahdollistaa tarpeen mukaisen hoidon jatkuvuuden ja saatavuuden siirtymävaiheessa.

Vaativien erityishuollon palveluiden keskittäminen HUS:lle edellyttää sitä, että lainsäädäntö mahdollistaa vaativan hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen toteuttamisen myös

terveydenhuoltolain 67 §:n mukaisessa yksikössä. On tärkeää, että vaativia erityishuollon palveluita toteuttavissa yksiköissä on aina riittävä lääketieteellinen, psykologinen ja sosiaalinen asiantuntemus.

Riittävän avun ja tuen saaminen kehitysvammaisen ja autismikirjon henkilön omaan kotiin ja muuhun toimintaympäristöön tulee mahdollistaa joustavasti ja oikea-aikaisesti. Vaativaa moniammatillista tukea ei saisi tule rajata viimesijaiseksi palveluksi, vaan palvelua tulee saada joko sosiaalihuollon tai terveydenhuollon palveluna varhaisessa vaiheessa ennen tilanteen kriisiytymistä. Hyvinvointialueilla tulee olla käytettävissä pysyviä moniammatillisia ryymiä, joissa on oltava vähintään sosiaalityön, lääketieteen ja vuorovaikutuksen osaamista.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiluonnoksesta antamaan lausuntoon.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Suomen ratifioima YK:n vammaisyleissopimus edellyttää sitä.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiin pitää kirjata se mahdollisuus, että vaativaa moniammatillista tukea voi saada hyvinvointialuerajoista riippumatta myös terveydenhuollon palveluna. Jos lakiin ei kirjata kyseistä mahdollisuutta, on vaarana, että erityishuoltopiirien lakkauttamisen yhteydessä siirtyy esim. Uudellamaalla noin 200 erityisammattilaista muihin tehtäviin. Moniammatilliset tiimit hajoavat, ja tilanteesta kärsivät mm. vaativaa vaativaa erityishuollon osaamista tarvitsevat kehitysvammaiset ja autismikirjon ihmiset.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tuki pitää mieltää elämisen tukena. Välttämättä ja toistuvasti apua ja tukea päivittäisissä toimissa tarvitseminen on riittämätön kriteeri asumisen tuen myöntämiseksi. Lakiin pitää sisällyttää kehitysvammaisen ihmisen avun, tuen (myös psyykkisen), ohjauksen ja neuvonnan tarve.

Lapsen asumisen tuki, 14.4 § ja 15 §

- Kustannusten tulee olla perheille kohtuullisia
- Perheille tarjottujen tukipalvelujen riittävyys tulee varmistaa ennen kuin lapsi sijoitetaan perheen ulkopuolelle. Perusteluista tulee ilmetä, miten arviointi ja tukipalveluiden riittävyys on varmistettu.
- Lapsen tuen tarpeen täytyy vaikuttaa ryhmäkokoon ja olla verrannollinen esimerkiksi pidennetyn oppivelvollisuuden ryhmäkokoon; kun kaikki oppilaat ovat pidennetyn oppivelvollisuuden oppilaita, ryhmäkokoo on enintään kahdeksan ja vaikeasti vammaisten lasten kohdalla enintään kuusi. Ryhmäkoon lisäksi on (kuten myös koulusssa) huomioitava yksilöllinen tuen tarve.
- Perhehoidossa vaativan tuen lapsi voisi olla ns. usean lapsen paikalla kuten päivähoidossa, jolloin kodinomainen hoito mahdollistuisi myös enemmän tukea tarvitseville lapsille.

Esteettömän asumisen tuki 16-17 §

- Huomioitava myös aistiesteettömyys, joka on etenkin autismikirjon henkilöille erityisen merkityksellinen asia

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Päivätoiminnan joustavuus ja palveluiden yhteensovittaminen tulee varmistaa. Päivätoiminnan tarve voi olla määrääkaikaisesti myös henkilöllä, jolla on valmiuksia tulevaisuudessa työllistymistä edistävään toimintaan tai palkkatyöhön.

Etäpalvelun toteuttamista vaikeavammaiselle tulee arvioida erityisen tarkasti. Etäpalvelussa on vaarana elinpiirin ja vuorovaikutuksen kaventuminen, mitkä saattavat johtaa vuorostaan mm. mielenterveyspalveluiden saamisen tarpeeseen. Etäpalveluun tulisi olla erittäin painavat perusteet vammaisen henkilön suostumuksen lisäksi.

Viittaamme lisäksi Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon.

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 työtoiminta tulee ehdottomasti sisällyttää vammaispalvelulakiin subjektiivisena oikeutena. Mikäli kehitysvammaisten työtoiminta ja työhönvalmennus siirtyvät sosiaalihuollon työllistymistä tukevan toiminnan ja työtoiminnan lainsäädännön ja palvelujärjestelmän osaksi, on vaarana, ettei palvelu vastaa kehitysvammaisen ihmisen tarpeita. Lisäksi, saatavuus heikkenee oleellisesti, koska sen tarjoaminen sosiaalihuoltolain mukaan olisi harkinnanvaraista ja kustannusriippuvaista.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lausuntoluonnoksesta antamaan lausuntoon. Sen täydennyksenä toteamme, että yhdensuuntaisten matkojen myöntämisen tulisi olla vuosiperusteista kuukausiperusteisuuden sijasta, koska matkojen tarve vaihtelee usein aikajaksoittain (esim. harrastuksia ei ole kesällä, joten matkustusoikeuksia voi jäädä silloin käyttämättä, ja vastaavasti talvikaudelle ne eivät riitä).

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

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon.

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

Erityistä osallisuuden tukea ja tuettua päätöksentekoa koskevat säännökset pitää saada voimaan 1.1.2023, koska suunnitteilla oleva säädöksen aika saattaa vaikeuttaa niiden henkilöiden palvelujen saamista, jotka ovat niihin oikeutettuja.

Kehitysvammalaki

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon muilta osin paitsi sen viimeisen kappaleen osalta.

Hyvinvointialueilla ei ole välttämättä vaativan erityishuollon palveluita erityishuoltopiirien lakkauttamisen jälkeen. Esim. Uudenmaan erityisasema tulee huomioida vammaispalvelulain uudistuksessa niin, että kehitysvammaisten ihmisten vaativan erityishuollon palvelut on mahdollista turvata erityishuoltopiirien lakkauttamisen jälkeen. Erityishuollon vaativien palveluiden kuten kehitysvammapsykiatrian kriisi-, arviointi- ja kuntoutuspalveluiden keskittäminen esim. Uudellamaalla HUS-yhtymälle edellyttää sitä, että lainsäädäntö mahdollistaa vaativan hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen toteuttamisen myös terveydenhuoltolain 67 §:n mukaisessa yksikössä. On tärkeää, että vaativia erityishuollon palveluita toteuttavissa yksiköissä on aina riittävä lääketieteellinen, psykologinen ja sosiaalinen asiantuntemus.

Riittävän avun ja tuen saaminen kehitysvammaisen henkilön omaan kotiin ja muuhun toimintaympäristöön tulee mahdollistaa joustavasti ja oikea-aikaisesti. Vaativaa moniammatillista tukea ei siis tule rajata viimesijaiseksi palveluksi, vaan palvelua tulee saada joko sosiaalihuollon tai terveydenhuollon palveluna varhaisessa vaiheessa ennen tilanteen kriisiytymistä. Hyvinvointialueilla tulee olla käytettävissään pysyviä moniammatillisia ryhmiä, joissa on oltava vähintään sosiaalityön, lääketieteen, psykologian ja vuorovaikutuksen osamista.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kehitysvammainen ihminen on yleensä vähävarainen, useimmiten köyhä. Kehitysvammaisten henkilöiden toimeentulolähteen muodostavat yleensä vain eläkkeet ja asumistuki. Asiaksmaksulakiin ehdotetut muutokset eivät mahdollista yhdenvertaista yhteiskunnan jäsenyyttä.

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

Ei

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

Maksun pitäisi perustua lapsen omaan varallisuuteen. Elatuslain mukainen enimmäismäärä yli 1800 euroa / kk on kohtuuttoman suuri. Lapsen sijoittaminen asumaan kodin ulkopuolelle tuo perheelle lisää taloudellisia ongelmia, joten suuret maksut eivät ainakaan vähennä perheiden ongelmia.

Esityksen vaikutukset

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Viittaamme Kehitysvammaisten Tukiliiton lakiesityksestä antamaan lausuntoon.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

-

Sepponen Sari
Kehitysvammatuki 57 ry