

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Joku muu [#näeNepsey ry (y- tunnus 3175529-7)]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Huolena on, että pykälä 2 § ei ole riittävän selkeä, mikä uhkaa rajata välttämättä palveluita tarvitsevia henkilöitä lain soveltamisen ulkopuolelle.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Tulisi ohjata lain soveltajia huomioimaan paremmin lain perustana oleva YK:n vammaissopimus, se että toimintarajoite johtuu ympäristön epäsopivuudesta: vammaisuus määräytyy suhteessa ympäristöön. Palveluita tulisi saada yksilöllisten tarpeiden perusteella. HE-luonnoksen mukaan lain tarkoituksena on parantaa väliinputoajiksi jääneiden vammaisten henkilöiden asemaa ja palveluiden saantia. Konkreettiset esimerkit tukisivat tätä tavoitetta.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Tarkoituksena on saada kaikki vammaiset ihmiset vamman laadusta riippumatta yhdenvertaisesti lain soveltamisen piiriin. Soveltamisalan tarkennus erityisesti perusteluissa on kuitenkin välttämätön, jotta tulevaisuudessa ei enää evättäisi autismikirjon ihmisiltä ja muilta neuroepätyypillisiltä ihmisiltä vammaispalveluita.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Ehdotuksessa on hyviä osallisuutta tukevia palveluita, mutta rajaava soveltamisalapykälä on vaarassa estää niiden toteutumisen.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

-

1.

Ei erityistä kommentoitavaa

2.

-

3.

-

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

-

1.

Soveltamisala on olennainen tarkennettava: vähemmän rajaavaksi. Katso tarkemmin soveltamisalapykälän kohdalta.

2.

Vaatimus "Toimintakyvyn olennaisesta heikentymisestä" muutettava.

3.

Sosiaalinen toimintakyky lisättävä: LAIN SOVELTAMISALA (2§)

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Tulee lisätä, että palvelujen on tarpeen mukaan tuettava koko perheen toimintakykyä, osallisuutta ja jaksamista. (5.3 pykälä)

Katso myös soveltamisala ja muut huomiot.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Nämä kohdat ovat erityisen ongelmallisia: 1) fyysinen, kognitiivinen tai psyykkinen toimintakyky on pitkäaikaisesti heikentynyt;

3) avun, tuen ja huolenpidon tarve tavanomaisessa elämässä johtuu toimintakyvyn olennaisesta heikentymisestä;

HE-luonnoksen mukaan esityksen tarkoituksena olisi parantaa niiden väliinputoajiksi jääneiden vammaisten henkilöiden asemaa, jotka eivät tällä hetkellä ole päässeet kummankaan nykyisen lain palveluiden piiriin. Olemme huolissamme siitä, turvaako esitys avun ja tuen saamisen erityisesti kognitiivisista ja neurologisista toimintarajoitteista johtuviin tarpeisiin, joita on erityisesti osalla autismikirjon ja muilla neuroepätyypillisillä henkilöillä, sillä kaikkien kuuden kohdan tulee täyttyä. Tämä koskee myös lapsia, (viittaus kysymykseen Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?)

Soveltamisalapykälien perusteella on iso riski, että määrittely on liian rajaava, ja ei-kehitysvammaiset autistit ja muut neuroepätyypilliset henkilöt putoavat kuitenkin pois palveluihin oikeutetuista, vaikka HE-perustelujen mukaan tarkoitus on ollut ottaa mukaan.

” Tämän lain perusteella järjestetään erityispalveluita vammaiselle henkilölle, joka ei saa yksilöllisen tarpeensa mukaisia, välttämättömiä ja sopivia, tavanomaisessa elämässä tarvitsemiaan palveluita sosiaalihuoltolain (1301/2014) tai muun lain perusteella.”

Tavanomainen elämä on epämääräinen käsite, joten ehdotamme seuraavaa muutosta: ”Tässä laissa säädetään erityispalveluista niille henkilöille, jotka tarvitsevat toimintarajoitteeseen tai sairauteen liittyvän vammaisuuden johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea elämässään.

Erityispalvelut toteutetaan niin, että vammaiset/yhdenvertaisuuspalveluita tarvitsevat henkilöt pystyvät osallistumaan yhteiskuntaan täysimääräisesti, tehokkaasti ja yhdenvertaisesti, ja tasa-arvo asumisessa ja palvelujen käytössä toteutuu.”

Lain ”Vammainen henkilö” korvattaisiin ”Yhdenvertaisuuspalveluja tarvitseva henkilö” lain tarkoitusta ja soveltamisalaa koskevissa pykälissä. Lisäksi toimintakyvyn ”heikentymisen” sijasta tai lisäksi kriteerinä olisi myös toimintakyvyn erilaisuus tyyppilliseen nähden, tai muuten sisällytettäisiin esimerkiksi neuro- ja aistivähemmistöt ja muu yhdenvertaisuuspalvelujen tarpeen luova diversiteetti soveltamisalaan (2 §).”

”1) fyysinen, kognitiivinen tai psyykkinen toimintakyky on pitkäaikaisesti heikentynyt”

Mukaan on otettu vain fyysinen, kognitiivinen tai psyykkinen toimintakyky, ja sosiaalinen toimintakyky on jäänyt pois, vaikka myös THL:n luokituksen mukaan toimintakyky sisältää fyysisen, psyykkisen, kognitiivisen ja sosiaalisen toimintakyvyn. Myös kognitiivinen ja muut toimintakyvyn osa-alueet tulisi arvioida sosiaalisissa tilanteissa, ja toimintakyvyn osa-alueiden keskinäisriippuvuus huomioida.

Neuroepätyypillisillä henkilöillä vamma on usein näkymätön ja toimintakyky eri henkilöiden välillä vaihtelee. Sosiaalinen toimintakyky on tässä olennainen termi: pulma näkyy eri tavoin eri ympäristöissä.

Toimintakyky myös vaihtelee yksilöllä ajan ja paikan mukaan, ja epätasainen kykyprofiili vaikuttaa sen arviointiin. Toimintakyky voi olla parempi, mikäli ympäristö tukee sitä, ja yhtenä päivänä henkilö voi pystyä johonkin asiaan, mutta kuormittua siitä niin ettei seuraavana päivänä pystykään.

”...toimintakyky on pitkäaikaisesti heikentynyt”- sana pitkäaikainen voi sulkea pois henkilöt, joilla vaihteleva toimintakyky, ja heikkeneminen synnynnäiset ominaisuudet.

”3) avun, tuen ja huolenpidon tarve tavanomaisessa elämässä johtuu toimintakyvyn olennaisesta heikentymisestä;”

Huolena on myös määrittely toimintakyky ”olennaisesti heikentynyt”, koska toimintakyky voi vaihdella päivän mukaan. Dynaaminen toimintarajoite riippuu neuroepätyypillisillä henkilöillä tilanteesta ja henkilön kuormittuneisuudesta. Sanan ”olennainen” sijasta tulisi laissa puhua termillä ”vähäistä suurempi”, jotta varmistetaan, että myös henkilöt, joiden toimintakyky voi vaihdella, pysyvät tämän lain alaisuudessa.

”Heikentymistä” ei ole myöskään määritelty, soveltamisalapykälät eivät perustu sosiaaliseen malliin kuten pitäisi Suomeakin sitovan vammaissopimuksen perusteella vaan toimintarajoitteisiin. Neuroepätyypillisillä henkilöillä toimintarajoite johtuu ympäristön epäsopivuudesta, laki ei huomioi tätä vammaisuuden sosiaalista mallia: vammaisuus määräytyy suhteessa ympäristöön (vrt. englannin kielen disabled). Yhdenvertaisuuspalvelulaki -nimi olisi kuvaavampi, ja heikentyminen voitaisiin korvata tarveperustaisuudella.

Laissa tulisi huomioida YK:n vammaisoikeussopimuksen mukaisesti toimintarajoitteet (impairment) ja yhteiskunnan esteet, jotka johtavat yhdessä vammaisuuteen (disability). Vammaispalvelujen tarve ei johdu pelkästään yksilöstä, vaan vammaisuudesta, joka on vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaisesti aiheutuu yhteiskunnan epäsopivuudesta.

Vaikka laki on kirjoitettu diagnoosineutraaliksi, soveltamisala on liian rajaava. Perusteluihin tulee siis kirjata, että autismin kirjoon kuuluvat ja muut henkilöt, joilla on neuropsykiatrisen kirjon pulmia, kuuluvat sen piiriin. Lain tulee olla ensisijainen neuroepätyypillisillä lapsilla lastensuojelulakiin nähden; näin vältettäisiin tilanne, että palveluiden riittämättömyys johtaa siihen, että osa vammaisista lapsista ja heidän perheistään on siirtynyt lastensuojelun asiakkaiksi silloinkin, kun varsinaista lastensuojelun tarvetta ei ole ollut. Ja myös se, että vammaista lasta ja hänen perhettään on palloitettu vammaispalveluiden ja lastensuojelun välillä ilman, että kenelläkään on ollut kokonaisvastuuta tilanteesta.

Palvelut

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lisättävä neuropsykiatrinen valmennus.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lisätään neuropsykiatrinen valmennus, joka on tärkeä erityisesti lapsille ja nuorille.

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 kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Tälläkin hetkellä on valitettavasti olemassa paljon tilanteita, joissa lapsi on vammansa takia sijoitettuna kodin ulkopuolelle lastensuojelulain alaisesti, vaikka asumisen tarve kodin ulkopuolella syntyy vammaisuuden perusteella. Tämän pitäisi olla aina viimesijainen vaihtoehto vasta sen jälkeen, kun kaikki tuki on kotiin tarjottu (Kuntouttava koti -malli tai vastaava). Mikäli lapsi sijoitetaan kodin ulkopuolelle asumaan vammaispalvelulain vuoksi, tulee asuminen järjestää vammaispalveluna. Mikäli lapsella on sijaishuollon tarve, eli lapsen huoltajat eivät pysty osittain tai kokonaan huolehtimaan tehtävistään, huoltajan tehtäviä käyttää tältä osin sosiaalityöntekijä joko vammaispalvelusta tai lastensuojelusta lastensuojelun mukaisesti, vaikka lapsen asuminen on vammaispalvelussa. 15 § hyvä yhdistää 14§ kanssa, jossa painotus olisi ensisijaisesti vahvoissa palveluissa tukien vammaisen lapsen asumista oman perheen kanssa.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

On tärkeää, että säädetään vammaisen lapsen vammansa vuoksi tarvitsemasta kodin ulkopuolisesta asumisesta, jotta vammaisia lapsia, joilla ei ole lastensuojelun sijaishuollon tarvetta, ei enää otettaisi huostaan ja sijoitettaisi lastensuojelulain nojalla.

Lastensuojeluasiakkaat on suljettu pois vammaispalvelun asumisesta. Esimerkiksi aistiherkkien kannalta järjestely ei ole toimiva vaan aiheuttaa epätasa-arvoisen tilanteen. Esim. jos vanhempansa menettänyt lapsi tarvitsee vammaisuuden perusteella asianmukaisia ja osaavia vammaispalveluja, on tarkoituksenmukaista, että lapsi on ensisijaisesti vammaispalvelujen, ei lastensuojelun piirissä.

Muutosehdotuksemme: vammaispalvelulaki asumiseen joka tapauksessa eli jos huoltajien päätösvaltaa on lastensuojelulain mukaisesti huostaanoton toteuttamiseksi tarpeellisin syin otettu kunnalle, sitä käyttää kunta, vaikka asuminen onkin vammaispalveluissa.

Toissijaisuus muihin lakeihin nähden: erityisosaamisen takia voisi autisteilla olla pysyvä kontakti vammaispalveluissa, vaikka palvelu olisikin järjestetty sosiaalihuoltolain mukaan.

Eli HE-luonnoksessa mainitun pompottelun välttämiseksi asiointi määriteltäisiin vammaispalveluihin, vaikka palvelu tuotettaisiinkin esim. sosiaalihuoltolain perusteella.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Näistä on säädettävä määrärahoista riippumattomina subjektiivisina oikeuksina vammaispalvelulaissa,

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?

-

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 riittävästi

Perustele tarvittaessa kantasi

On riski vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisen näkökulmasta, että joitain välttämättä tarvittuja palveluita ei tarvitsisi myöntää heti lain tultua voimaan.

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?

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?

Tulee olla kohtuullisempia.

Esityksen vaikutukset

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

7.3 Laki sosiaalihuoltolain muuttamisesta

Ehdotetaan lisäystä: "Esimerkiksi henkilö, jolla on, TOIMINNANOHJAUKSEEN, tiedollisiin taitoihin tai hahmotukseen liittyvä toimintarajoite, saattaa suoriutua ilman apua tutussa ympäristössä, mutta vieraassa ympäristössä avun tarve saattaa olla suurempi. "Vammaisen henkilön toimintakyky ja palveluntarve saattavat olla hyvinkin erilaiset esimerkiksi kotona, asioitaessa ja työpaikalla. Siksi on erittäin tärkeää, että arvioinnissa huomioidaan henkilön elämäntilanteessa palvelujen ja tuen tarve erilaisissa toimintaympäristöissä. Vahvuudet, voimavarat ja toimintakyky voivat osaltaan peittää alleen todellisen toimintakyvyn selviytyä jokapäiväisistä toiminnoista.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista määrittelee vammaisiin henkilöihin kuuluvan 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."

4 § Palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma:

Meillä on huoli neuroepätyypillisten tuen tarpeen tunnistamisesta, tiedon puute näkymättömistä tuen tarpeista. On vaara, että asiakas tulee väärin kohdelluksi, kun ammattilaiset eivät tunne asiaa.

Lain toteutuminen vaatisi myös riittäviä resursseja, velvoittavuutta, valvontaa ja sanktioita. Koko perheen osallisuuden, jaksamisen ja toimintakyvyn huomiointi on tärkeää. Vammaispalveluiden tulee tukea eri tavoin lapsen läheisten ja vanhempien jaksamista ja toimintakykyä, jotta lapsella olisi mahdollisuus asua ja elää oman perheensä kanssa ja että vanhempien työssä käyminen olisi mahdollista (vanhemmilla on perustuslaillinen oikeus työntekoon, ja tämän toteutuminen on kaikkien etu).

Esitämme uutena palveluna intervalliasuminen murrosikäisille itsenäistymistä suunnitteleville: esim. viikonloppu tai viikko kuukaudessa asumista kodin ulkopuolella itsenäisesti/tuettuna. Tämä voidaan sisällyttää tilapäishoidon pykäliin, valmennuksen pykäliin asumisvalmennuksena, tai olla jokin muu, tai oma pykälänsä asumiseen.

Argillander Johanna
#näeNepsy ry