

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö [Autismiyhdistys PAUT ry]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälät on kirjoitettu väljästi, mikä jättää paljon tulkinnanvaraa, mikä pitäisi huomioida perusteluteksteissä. Kuitenkaan pykälien perustelut eivät selkeytä ja auta pykälien tulkinnassa.

Erityinen huolestumme koskee lain soveltamisalaa eli 2 §:ää. Lain taloudellisissa vaikutusarvioissa todetaan, että uuden lain piiriin tulee pieni määrä vammaisia henkilöitä, jotka nyt ovat jääneet väliinpuotoajiksi. Näistä yhtenä ryhmänä mainitaan autismikirjon henkilöt, joilla ei ole diagnosoitu kehitysvammaa ja että tämä muutos on otettu huomioon lain kustannusarviossa. Soveltamisalapykälä ei kuitenkaan tue tätä kirjausta. Soveltamisalapykälä on kirjoitettu niin tiukaksi, monitulkintaiseksi ja rajaavaksi, että ilman kehitysvammaa olevilla autismikirjon henkilöillä ei tule olemaan nyt voimassa olevaa lainsäädäntöä enemmän mahdollisuuksia lain mukaisten palveluiden piiriin pääsemisessä, jopa päinvastoin. Lain kustannusvaikutusten arviolta putoaa siten tältä osin pohja pois. Soveltamisalapykälän mukainen vammaisen henkilön määritelmä on kaikkineen erikoinen. Esimerkiksi siihen kirjattu kuvaus toimintakyvyn eri ulottuvuuksista ei vastaa yleistä, esim. THL:n sivuilta löytyvää määritelmää toimintakyvystä.

Valmennusta koskevassa pykälässä (7§) puolestaan ei pykälätasolla mainita kuntouttavaa varhaiskasvatusta, vaan siitä ”säädetään” vasta perusteluissa. Myös lapsen asumisesta olisi voitu säätää yhdessä pykälässä sen sijaan, että asia jaetaan kahteen eri pykälään (14.4§ ja 15§). Samoin

erityisen tuen pykälään (12§) sisällytetyt kolme hyvin eri sisältöistä palvelua olisi ollut selkeämpää kirjata kolmeksi erilliseksi palveluksi. Esteettömän asumisen tuen pykälässä (16§) on kysymys subjektiivisesta oikeudesta, mutta pykälä on kirjoitettu ehdolliseen muotoon. Kirjaus tulee niiltä osin muuttaa ehdottomaan muotoon (esim. voi tuottaa -> on tuotettava, voidaan myöntää -> on myönnettävä).

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälien perustelut ovat osittain varsin laajat, mutta eivät kuitenkaan kaikilta osin riittävän selkeät. Perusteluissa on esimerkiksi käytetty esimerkkejä, jotka voivat yksipuolistaa pykälien tulkintaa, näin esimerkiksi soveltamisalaa koskevassa pykälässä (2§). Esim. sivulla 163 kuvattu esimerkki kriteerit täyttävästä olennaisen toimintakyvyn heikentymisestä on hyvin yksipuolinen ja voi ohjata lain soveltajaa rajaamaan lakiehdotuksen mukaisiin palveluihin pääsyä merkittävästi nykyisestä. Toimintakyvyn heikentyminen ei sinänsä aiheuta tarvetta palveluille, vaan se miten toimintakyvyn heikentyminen vaikuttaa henkilön mahdollisuuksiin toimia yhteiskunnassa ja osallistua. Ilman tätä yhteyttä ei asiaa voida tarkastella ja siksi vaatimus toimintakyvyn olennaisesta heikentymisestä on outo ja asiayhteydestä irrallinen soveltamisperuste. Esimerkiksi autismikirjon henkilöillä on omat erityiset ja yksilölliset toimintakykyä heikentävät toimintarajoitteensa, joista yhtenä keskeisenä soveltamisalasta puuttuva sosiaalinen toimintakyky, jonka heikentyminen. Heillä voi myös olla erityisiä vaikeuksia tuoda esille tuen tarvettaan, toimintarajoitteistaan johtuvia vaikeuksia asioida viranomaisten kanssa ja päästä palveluiden piiriin ja myös erityisiä vaikeuksia käyttää palveluita. Näistä syistä johtuen heille voi olla ylivoimaisen vaikeaa toimia yhteiskunnassa ilman asianmukaista tukea ja palveluita.

Lain perusteluita ja taloudellisia vaikutuksia koskevissa teksteissä ja pykälissä ja niiden perusteluissa on ristiriitaisuuksia, joihin viittasimme jo edellä olevan kysymyksen vastauksessa. Perusteluissa ja taloudellisissa vaikutuksissa mm. todetaan, että laki mahdollistaa joidenkin nykyisen lain väliinpuotoajiksi jäävien vammaisryhmien pääsyn uudistetun vammaislain piiriin. Soveltamisalapykälä kuitenkin vesittää tämän tavoitteen tehokkaasti. Ristiriitaisuus liittyy myös mm. Lyhytaikaisen huolenpidon ja erityisen tuen palveluihin.

Perusteluissa olisi myös vahvemmin tullut ottaa huomioon YK:n vammaisyleissopimus ja YK:n vammaiskomitean siitä yleiskommenteissaan esittämät tulkinnat.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiehdotus edistänee lain piiriin pääsevien vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta suhteessa vammattomiin ihmisiin. Valitettavasti lakiehdotus ei kuitenkaan paranna esimerkiksi ilman kehitysvammadiagnoosia olevien tai lievästi kehitysvammaisten autismikirjon ihmisten mahdollisuuksia vammaislain piiriin pääsemisessä toisin kuin tavoitteena on ollut.

Soveltamisalapykälä (2§) on kirjoitettu tavalla, joka ei ota huomioon neurobiologisia/neuropsykiatrisia kehityksellisiä haasteita (kuten autismikirjo) omaavien henkilöiden toimintakykyyn vaikuttavaa keskeistä tekijää eli sosiaalista toimintakykyä ja aistiherkkyyksiä. Haasteet sosiaalisessa toimintakyvyssä ja/tai aistiherkkyydet voivat vesittää ja tehdä tyhjäksi hyvänkin kognitiivisen tai fyysisen toimintakyvyn ja vaikeuttaa merkittävästi henkilön mahdollisuuksia selviytyä tavanomaisesta elämästä ja olla osallisena yhteiskunnassa. Ehdotuksen soveltamisalapykälää samoin kuin lakiehdotuksen sisältämiä palvelupykälä on mahdollista tulkita erittäin tiukasti ja se voi johtaa lain toimeenpanossa jopa väliinpuotoajien joukon lisääntymiseen toisin kuin oli tavoitteena.

Yhdenvertaisuutta heikentää myös se, että Lyhytaikainen huolenpito (18§) ollaan rajaamassa vain oman perheen tai muun läheisen kanssa asuvalle vammaiselle henkilölle. Palvelua tulisi olla mahdollista saada myös osana perhehoitoa. Jos palvelu rajataan tiukasti oman perheen tai muun läheisen kanssa asuville vammaisille henkilöille, jäisi esimerkiksi perhehoidossa asuvia lapsia ja nuoria sen ulkopuolelle ja joutuisi eriarvoiseen asemaan suhteessa oman perheen kanssa asuviin vammaisiin lapsiin ja nuoriin.

Yhdenvertaisuutta heikentää myös lain soveltamisalan piiriin pääsevien vammaisten ihmisten tarvitsemien palvelujen muuttuminen osittain maksullisiksi esim. palvelun käytön edellyttämiin matkoihin liittyvien omavastuiden kautta, 3.-9.lk ap- ja ip-toiminnan järjestämisvastuun siirtäminen perusopetuksen mukaiseksi ja esim. sitomalla lasten kodin ulkopuolisen asumisen maksut elatusmaksulakiin perustuviksi. Vammaiset ihmiset ovat keskimäärin erittäin pienituloisia ja ehdotetut palveluihin liittyvät maksullisuudet vaikeuttaisivat entisestään heidän ja myös heidän perheidensä toimeentuloa.

Yhdenvertaisuutta on aina tarkasteltava suhteessa vammattomiin henkilöihin. Vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus jää esityksessä toteutumatta, jos vammaisen ihmisen vammansa vuoksi välttämättä tarvitsemat palvelut muuttuvat osittain tai kokonaan maksullisiksi. Tämä on myös vastoin YK:n vammaisoikeuksien sopimusta ja siten ihmisoikeuskysymys.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Ei myytävänä -kansalaisaloitteen eduskuntakäsittelyn lopputulemana asetettu Osallisuustyöryhmä valmisti vammaislakiuudistukseen ehdotukset vammaisten ihmisten osallisuuden vahvistamiseksi esityksen pykälään 3-5§:t. Valitettavasti lausuntokierroksella olevasta esityksestä on pudotettu pois monia osallisuustyöryhmän vahvaa kannatusta saanutta esitystä, joilla olisi vahvistettu vammaisten

ihmisten oikeusturvaa. Ehdotuksen 5 §:stä on poistettu mm. kirjaus: Asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voidaan poiketa vain perustellusta syystä, joka on kirjattava päätökseen. Kirjaus parantaisi merkittäväällä tavalla asiakkaan osallisuutta palveluprosessissa ja siksi se olisi lisättävä ko. pykälään.

Tiukasti rajattu soveltamisala (2§) samoin kuin palvelupykälien sisältämät kirjaukset, kuten esimerkiksi henkilökohtaisen avun voimavararajaus, erityisen tuen palvelujen epämääräisyys ja viimesijaisuus sekä asumisen tuen -pykälän suppeus eivät lisää vammaisten ihmisten osallisuutta yhteiskunnassa. Henkilökohtaisen avun pykälä on pyritty muotoilemaan lievemmäksi, mutta se ei poista tosiasiaa, että henkilöllä on oltava kykyjä ilmaista henkilökohtaista apua saadakseen tahtonsa sisältö. Voimavararajauksista on nyt voimassa olevaa lakia sovellettaessa pyritty tulkitsemaan tiukasti ja se on jättänyt vammaisia ihmisiä, esim. ison osan vammaisista lapsista, palvelun ulkopuolelle. Ns. ”voimavarattomille” tarkoitettu Erityisen tuen ykköskohdan mukainen sosiaalihuollon ammattihenkilön tai soveltuvan ammattitutkinnon suorittaneen henkilön antamaksi tarkoitettu osallisuuden tuen palvelu on pykälän perustelujen osalta ongelmallinen. Perustelut antavat paljon väljyyttä palvelun järjestäjälle päättää siitä, millainen palvelu on osallisuutta tukevaa, yhdenvertaista osallistumista tukevaa ja omia valinnanmahdollisuuksia tukevaa palvelua. Jäävätkö tämän vuoksi esimerkiksi asumisyksikössä asuvat tai päiväaikaissa toiminnassa käyvät vammaiset ihmisten pääasiassa ilman tätä tukea? Asumisen tuen -pykälä on puolestaan kirjoitettu varsin kapea-alaiseksi ja vaarana on, että sen perusteella tarjottava asumisen tuki kattaisi lähinnä välttämättömän suojan ja ravinnon, eikä se sisältäisi vammaisen ihmisen päivittäisissä toiminnoissa tarvittavan avun ja tuen lisäksi niitä palveluita, joita vammaisen henkilö tarvitsee hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi ja ylläpitämiseksi sekä osallisuuden, kommunikaation ja perhe-elämän mahdollistamiseksi. Nämä ulottuvuudet oli sisällytetty rauenneen vammaislakiehdotuksen (HE 159/2018) Asumisen tuki -pykälään. Päivätoiminnan rajaaminen vain työkyvyttömyyseläkkeellä oleviin ja päivätoiminnan ja työtoiminnan sujuvan yhdistelyn mahdollisuuden pois rajaaminen tulee vähentämään niiden vammaisten ihmisten osallisuutta, jotka tällä hetkellä pystyvät osan viikosta osallistumaan työtoimintaan tai palkkatyöhön ja osan viikosta päivätoiminnan palveluun.

Osallisuuden toteutumista heikentävät myös liikkumien omavastuut, joita on sisällytetty mm. päivätoimintapykälään. Tämä on paitsi yhdenvertaisuuden myös osallisuuden toteutumisen näkökulmasta heikennys nykyiseen. Tällä hetkellä päivätoimintapalveluun liittyvät kuljetuksen palvelun kuuluvat järjestäjän vastuulle.

Lakiehdotus sisältää hyviä osallisuutta tukevia palveluita, mutta vaarana on, että moni niitä tarvitseva ja niistä hyötyvä vammaisen ihminen ei tule pääsemään näiden palveluiden piiriin. Osallisuuden tukeminen toteutuu siten vain niiden vammaisten ihmisten kohdalla, jotka täyttävät lakiesityksen tiukan soveltamispykälän mukaiset kuusi kriteeriä.

Osallisuustyöryhmä teki ehdotuksia myös lain ensimmäisen luvun perusteluihin asiakkaiden osallisuuden edistämiseksi palveluiden hankintaprosesseissa sekä vaihtoehtoista, asiakkaan näkemykset paremmin huomioon ottavista palveluiden järjestämistavoista. Vammaisten elinikäisten, välttämättömien palveluiden kilpailuttaminen sopii huonosti vammaispalveluihin, jotka

perustuvat yksilöllisiin tarpeisiin. Asiakkaiden omat valinnat huomioon ottavia vaihtoehtoisia järjestämistapoja tulisi kehittää ja ottaa entistä laajemmin käyttöön esimerkiksi mahdollistamalla henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönotto.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Laki on kirjoitettu diagnoosineutraaliksi, mutta soveltamisalaltaan hyvin rajaavaksi. Ne vammaiset henkilöt, jotka lain soveltamisalan mukaan ovat oikeutettuja vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin saavan pääasiassa tarpeensa mukaisia palveluita. Henkilökohtaisen avun pykälän sisältämä voimavararajaus tulee aiheuttamaan soveltamisessa epäselvyyttä ja sisältää riskin epäyhtenäiseen soveltamiseen eri vamma ryhmien välillä samoin kuin hyvinvointialueilla.

Heikennys on myös asumisen tuen palveluita koskeva pykälä ja sen perustelut. Pykälä ohjaa eniten tukea tarvitsevien vammaisten ihmisten asumista ryhmämuotoisiin yksiköihin, joissa kirjaus mahdollistaa asumispalveluiden järjestämisen hyvin laajasti erilaisia tarpeita omaaville vammaisille ihmisille. Paljon tukea tarvitsevien autismikirjon palvelunkäyttäjien asumispalveluissa on henkilökunnalla oltava vahvaa autismikirjon osaamista, jotta palvelulla pystytään vastaamaan asukkaan yksilöllisiin, vaihteleviin tarpeisiin hänen osallisuuttaan, itsemääräämisoikeuttaan ja valinnanmahdollisuuksiaan tukien ja kunnioittaen. Yksilöllisen tarpeen huomioivaa palvelua tulisi siis järjestää ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan kotiin (vrt. myös YK:n vammaisyleissopimuksen 19 artikla). Yksilöllisten tarpeiden mukaisten vammaispalveluiden, kuten asumispalveluiden saamista vaikeuttaa jo tälläkin hetkellä asumispalvelujen järjestäminen hankintoina kilpailuttamalla. Kilpailuttaminen järjestämistapana sopii huonosti vammaisten tarvitsemien pitkäaikaisten, välttämättömien palveluiden järjestämiseen. Näin järjestettynä palvelut vastaavat huonosti vammaisten ihmisten yksilöllisiin tarpeisiin.

Myös päivätoimintaa koskeva pykälä on kirjoitettu siten, että siinä ei ole lähtökohtana vammaisen ihmisen yksilöllinen tarve, vaan henkilön työkyvyttömyys tai kyvyttömyys osallistua työtoimintaa tai muuhun sosiaalihuoltolain mukaiseen työllistymistä edistävään toimintaan. Toisin kuin nykyisen lainsäädännön voimassa ollessa, tulisi lakiesitys käytännössä rajaamaan vammaisen ihmisen mahdollisuuksia yhdistää työtoimintapalveluja ja päivätoimintapalveluja, vaikka tämä olisi henkilön yksilöllisten tarpeiden mukaista. Nykyinen lainsäädäntö on joustava. Se ei edellytä päivätoimintaan osallistuvilta täydellistä työkyvyttömyyttä, jonka takia päivätoimintaan osallistuva on voinut osan viikosta osallistua työtoimintaan tai muuhun työllistymistä edistävään toimintaan. Rauenneessa lakiesityksessä (HR 159/2018) pykälä oli kirjoitettu joustavaksi ja vastaava muotoilu tulisi sisällyttää myös tähän lakiesitykseen: Vammaisella henkilöllä on oikeus päiväaikaiseen toimintaan, jos hän toimintarajoitteensa vuoksi tarvitsee erityistä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallisuuden turvaavaa sekä toimintakykyä ylläpitävää palvelua eikä sosiaalihuoltolain 17 §:ssä tarkoitettu

sosiaalinen kuntoutus, vuoden 1982 sosiaalihuoltolain (710/1982) 27 d §:ssä tarkoitettu työllistymistä tukeva toiminta tai 27 e §:ssä tarkoitettu työtoiminta taikka kuntouttavasta työtoiminnasta annetussa laissa (189/2001) tarkoitettu kuntouttava työtoiminta ole henkilön palvelutarpeeseen nähden sopiva tai riittävä palvelu.

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

-

1.

Emme halua ottaa kantaa säilytettäviin pykäliin. Tämä on huono tapa kerätä tietoa lainsäädännön pohjaksi.

2.

-

3.

-

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

-

1.

Lain soveltamisala, 2 §:

Lain perusteluissa todetaan, että lain piiriin tulisi vammaisia henkilöitä, jotka nykyisin ovat jääneet väliinpuotoajiksi - kuten autismikirjon henkilöt, joilla ei ole diagnosoitu kehitysvammaa. Soveltamisalaa koskeva 2 § on kuitenkin kirjoitettu niin tiukaksi, monitulkintaiseksi ja rajaavaksi, että ilman kehitysvammaa olevilla autismikirjon henkilöillä ei tule olemaan nyt voimassa olevaa lainsäädäntöä parempia mahdollisuuksia lain mukaisten palveluiden piiriin pääsemisessä, ja he jäävät edelleen palveluissa väliinpuodetuiksi. Ehdotuksen soveltamisalapykälää samoin kuin lakiehdotuksen sisältämiä palvelupykäläiä on mahdollista tulkita erittäin tiukasti ja se voi johtaa lain toimeenpanossa jopa väliinpuodettujen joukon lisääntymiseen, toisin kuin oli lakiuudistuksen tavoitteena.

2 §:n mukainen vammaisen henkilön määritelmä on erikoinen. Esimerkiksi kuvaus toimintakyvyn eri ulottuvuuksista ei vastaa yleistä, esimerkiksi THL:n sivuilta löytyvää määritelmää toimintakyvystä. 2 §:ssä mainitaan nyt vain fyysinen, kognitiivinen ja psyykinen toimintakyky. Autismikirjon henkilöillä on omat erityiset ja yksilölliset toimintakykyä heikentävät toimintarajoitteensa, joista yhtenä keskeisenä on soveltamisalasta nyt kokonaan puuttuva sosiaalinen toimintakyky. Soveltamisala ei nykyisellään ota huomioon neurobiologisia ja neuropsykiatrisia kehityksellisiä haasteita (kuten autismikirjo) omaavien henkilöiden toimintakyvyn keskeisesti vaikuttavaa sosiaalista toimintakykyä.

Autismikirjon ns. näkymättömät vammat ovat avaamatta tekstissä, joten lakia tulkitseva viranomais voi sivuuttaa ne, jolloin henkilö jää vaille tarvitsemaansa apua. Haasteet sosiaalisessa toimintakyvyssä voivat vesittää ja tehdä tyhjäksi hyvinkin kognitiivisen tai fyysisen toimintakyvyn ja vaikeuttaa merkittävästi henkilön mahdollisuuksia selviytyä tavanomaisesta elämästä ja olla osallisena yhteiskunnassa.

Soveltamisalapykälää on siten ehdottomasti muutettava. Esitetyssä muodossa se ei vastaa YK:n vammaisoikeuksien sopimuksen määritelmään vammaisesta ihmisestä eikä myöskään yleisesti käytössä olevaa määritelmää toimintakyvystä. Toimintakyky koostuu neljästä eri elementistä: fyysinen, psyykkinen, kognitiivinen ja sosiaalinen toimintakyky. Se, että näistä sosiaalisen toimintakyvyn osa-alue on jätetty soveltamisalasta kokonaan pois, kuvastaa ymmärtämättömyyttä sitä kohtaan, mikä vaikutus sosiaalisella toimintakyvyllä on henkilön kokonaistoimintakyvyn kannalta ja miten siihen liittyvät haasteet voivat merkittävästi vaikeuttaa henkilön mahdollisuuksiin selviytyä arjen toiminnoista, osallistua ja toimia yhteiskunnassa.

2 §:n mukaan vammaisen henkilön tarvitsema apu, tuki tai huolenpito tulisi olla ”välttämätöntä” ja tarpeen ”toistuvaa”. Riskinä tämän rajauksen vuoksi on, että lakia sovellettaessa välttämättömyyttä tulkitaan henkilön yksilöllisiin tuen tarpeisiin ja yksilölliseen hyvään ja monipuoliseen elämään nähden liian rajaavasti. Ehdotamme, että ”välttämätöntä” korvataan laissa sanalla ”tarpeellinen”. Lisäksi säännöksestä tulisi poistaa edellytys tuen tarpeen toistuvuudesta. Esimerkiksi ei-kehitysvammaisella autismikirjon henkilöllä voi joskus olla tilanteita, joissa tuen tarve on ajoittaisesti suurta, ja silloin tarjotulla riittävällä tuella mahdollistetaan itsenäinen tai vähäisemmällä tuella pärjääminen jatkossa.

2 §:n mukaan toimintakyvyn heikentyminen ei saa johtua pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeutumisesta. Rajanvetoa vanhuspalveluihin on avattu perusteluissa. Haluamme kuitenkin korostaa, että esimerkiksi autismikirjon henkilöiden palvelut ja riittävä autismiosaaminen niissä tulee varmistaa myös, kun henkilöt ikääntyvät ja tulevat vanhuusikään ja vanhuspalveluiden piiriin. Autismikirjon henkilöiden yksilöllinen, autismikirjon erityispiirteet huomioon ottava tuen tarve ei häviä ikääntyneenä.

Soveltamispykälään liittyen on esityksessä myös kirjattu, että taloudellisen edun ja asiakkaan edun ensisijaisuutta ei voida käyttää hyväksi tulkittaessa sitä, minkä lain (VPL vai SHL) mukaan henkilölle tulisi palvelut järjestää. Tämä entisestään kiristäisi pykälän tulkintaa ja vahvistaisi sitä riskiä lain soveltamisessa, että yhä useampi autismikirjon ihminen ja lievästi kehitysvammainen ihminen jäisi vammaispalvelulain soveltamisalan ulkopuolelle.

Esitämme, että lakiehdotuksen soveltamisalasäännöksen pohjaksi on otettava vuoden 2018 lakiehdotuksen (HE 159/2018 vp) soveltamisalaa ja suhdetta muuhun lainsäädäntöön koskeva pykäläehdotus. Tämä on edellytys vammaislainsäädännön YK:n vammaissopimuksen toteutumiselle ja vammaisten henkilöiden yhdenvertaisille oikeuksille.

2.

-

3.

-

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lain perusteluissa on todettu, että laki on lähtökohtaisesti sama kaikille, mutta jokaisen pykälän kohdalla tulee kuitenkin erikseen tarkastella lapsen edun toteutumista. Tämä on hyvä lähtökohta. Lakiesitykseen on myös otettu joitain lapsia koskevia erityissäännöksiä, kuten lapsen asumista koskevat pykälät.

Lain tiukka soveltamisalapykälä, joka on toimintarajoitteiden suhteen kirjattu rajaavasti, voi kuitenkin jättää laissa määriteltyjen palveluiden ulkopuolelle ne lapset ja nuoret, joilla on neurobiologisia tai neuropsykiatrisia kehityshäiriöitä (esimerkiksi autismikirjo). Se, mitkä palvelut ovat näille lapsille tärkeimpiä, riippuu henkilön yksilöllisestä toimintakyvystä ja sen rajoitteista. Erityisen tärkeitä olisivat valmennusta (7-8 §), henkilökohtaista apua (9-10 §), erityistä tukea (12-13 §) ja lapsen asumisen tukea (14-16 §) koskevat pykälät.

Lasta ei voi tarkastella ilman perhettä sillä lapsen hyvinvoinnin perustana on omien läheisten hyvinvointi ja jaksaminen. Lakiesityksessä on sen eri kohdissa pyritty tiukasti rajaamaan vammaisen ihmisen läheisten merkitystä mm. tämän toimintakyvyn turvaamisen näkökulmasta. Erityisen merkittävää läheisten, perheen rooli on lasten kohdalla. Vammaispalveluiden tulisi tukea eri tavoin lapsen läheisten ja vanhempien jaksamista ja toimintakykyä, jotta lapsella olisi mahdollisuus asua ja elää oman perheensä kanssa ja jotta esim. vanhempien työssä käyminen olisi mahdollista. Lakiesityksestä on sen ensimmäisestä luvusta jätetty jostain syystä pois Osallisuustyöryhmän raportissa ehdotettuja muotoiluja, esim. 5.3 §:ssä on muutettu perheiden ja läheisten palveluita koskeva maininta koskemaan vain palveluita, jotka ovat välttämättömiä vammaisen henkilön oman palvelukokonaisuuden toteuttamiseksi. Tämä kohta tulisi laajentaa koskemaan myös perheitä. Samoin esim. esityksen 5.4 §:stä on (verrattuna osallisuustyöryhmän raportin sisältämään ehdotukseen) poistettu viittaus lapsen kieli- ja kulttuuristaan sekä kirjaus ”Sen lisäksi palvelujen on tarpeen mukaan _tuettava koko perheen_ toimintakykyä, osallisuutta ja jaksamista.” Myös tämä kohta tulisi lakiesitykseen kirjata.

Esitys lisää perheiden maksutaakkaa, sillä siinä ehdotetaan tällä hetkellä vammaisille lapsille maksutonta 3.-9. luokkalaisten ap/ip-toiminta säädettäväksi perusopetuslain mukaiseksi ap/ip-toiminnaksi. Vammattomat lapset eivät enää ko. luokilla tarvitse ap/ip-toimintaa, joten vammaisille lapsille toimintaa olisi järjestettävä heidän vammastaan johtuvana palveluna. Palvelu muuttuisi samalla myös maksulliseksi. Tämä ei ole yhdenvertaisuusperiaatteen mukaista ja täytyisi säätää

jatkossa vammaispalvelulain, ei perusopetuslain mukaisena. Kuljetusten osalta maksullisiksi olisivat tulossa välttämättömät kuljetukset lyhytaikaiseen huolenpitoon. Lisäksi tilanteissa, joissa lapsen asuminen joudutaan lapsen vammasta johtuvista syistä järjestämään muualla kuin kotona, määräytyisivät tästä aiheutuvat maksut elatuslain mukaisesti. Tältä osin pykälää olisi kohtuullistettava ja maksujen määräytymisen perusteeksi olisi otettava lapsen, ei vanhemman tulot.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Ehdotetun vammaislainsäädännön soveltamisalapykälä on kirjoitettu tiukaksi ja ulos sulkevaksi. Sitä emme voi kannattaa. Olemme viitanneet tähän useassa kohdassa lausunnossa edellä ja esitämme, että lakiehdotuksen pohjaksi on otettava vuoden 2018 lakiehdotuksen (HE 159/2018 vp) soveltamisalaa ja suhdetta muuhun lainsäädäntöön koskeva pykäläehdotus. Tämä on edellytys vammaislainsäädännön YK:n vammaissopimuksen mukaiselle ja yhdenvertaiselle toteutumiselle.

Lain soveltamisala, 2 §:

Lain perusteluissa todetaan, että lain piiriin tulisi vammaisia henkilöitä, jotka nykyisin ovat jääneet väliinpuotoajiksi - kuten autismikirjon henkilöt, joilla ei ole diagnosoitu kehitysvammaa. Soveltamisalaa koskeva 2 § on kuitenkin kirjoitettu niin tiukaksi, monitulkintaiseksi ja rajaavaksi, että ilman kehitysvammaa olevilla autismikirjon henkilöillä ei tule olemaan nyt voimassa olevaa lainsäädäntöä parempia mahdollisuuksia lain mukaisten palveluiden piiriin pääsemisessä, ja he jäävät edelleen palveluissa väliinpuodetuiksi. Ehdotuksen soveltamisalapykälää samoin kuin lakiehdotuksen sisältämiä palvelupykäläiä on mahdollista tulkita erittäin tiukasti ja se voi johtaa lain toimeenpanossa jopa väliinpuodettujen joukon lisääntymiseen, toisin kuin oli lakiuudistuksen tavoitteena.

2 §:n mukainen vammaisen henkilön määritelmä on erikoinen. Esimerkiksi kuvaus toimintakyvyn eri ulottuvuuksista ei vastaa yleistä, esimerkiksi THL:n sivuilta löytyvää määritelmää toimintakyvystä. 2 §:ssä mainitaan nyt vain fyysinen, kognitiivinen ja psyykinen toimintakyky. Autismikirjon henkilöillä on omat erityiset ja yksilölliset toimintakykyä heikentävät toimintarajoitteensa, joista yhtenä

keskeisenä on soveltamisalasta nyt kokonaan puuttuva sosiaalinen toimintakyky. Soveltamisala ei nykyisellään ota huomioon neurobiologisia ja neuropsykiatrisia kehityksellisiä haasteita (kuten autismikirjo) omaavien henkilöiden toimintakykyyn keskeisesti vaikuttavaa sosiaalista toimintakykyä. Autismikirjon ns. näkymättömät vammat ovat avaamatta tekstissä, joten lakia tulkitseva viranomais voi sivuuttaa ne, jolloin henkilö jää vaille tarvitsemaansa apua. Haasteet sosiaalisessa toimintakyvyssä voivat vesittää ja tehdä tyhjäksi hyvinkin kognitiivisen tai fyysisen toimintakyvyn ja vaikeuttaa merkittävästi henkilön mahdollisuuksia selviytyä tavanomaisesta elämästä ja olla osallisena yhteiskunnassa.

Soveltamisalapykälää on siten ehdottomasti muutettava. Esitetyssä muodossa se ei vastaa YK:n vammaisoikeuksien sopimuksen määritelmään vammaisesta ihmisestä eikä myöskään yleisesti käytössä olevaa määritelmää toimintakyvystä. Toimintakyky koostuu neljästä eri elementistä: fyysinen, psyykkinen, kognitiivinen ja sosiaalinen toimintakyky. Se, että näistä sosiaalisen toimintakyvyn osa-alue on jätetty soveltamisalasta kokonaan pois, kuvastaa ymmärtämättömyyttä sitä kohtaan, mikä vaikutus sosiaalisella toimintakyvyllä on henkilön kokonaistoimintakyvyn kannalta ja miten siihen liittyvät haasteet voivat merkittävästi vaikeuttaa henkilön mahdollisuuksiin selviytyä arjen toiminnoista, osallistua ja toimia yhteiskunnassa.

2 §:n mukaan vammaisen henkilön tarvitsema apu, tuki tai huolenpito tulisi olla ”välttämätöntä” ja tarpeen ”toistuvaa”. Riskinä tämän rajauksen vuoksi on, että lakia sovellettaessa välttämättömyyttä tulkitaan henkilön yksilöllisiin tuen tarpeisiin ja yksilölliseen hyvään ja monipuoliseen elämään nähden liian rajaavasti. Ehdotamme, että ”välttämätöntä” korvataan laissa sanalla ”tarpeellinen”. Lisäksi säännöksestä tulisi poistaa edellytys tuen tarpeen toistuvuudesta. Esimerkiksi ei-kehitysvammaisella autismikirjon henkilöllä voi joskus olla tilanteita, joissa tuen tarve on ajoittaisesti suurta, ja silloin tarjotulla riittävällä tuella mahdollistetaan itsenäinen tai vähäisemmällä tuella pärjääminen jatkossa.

2 §:n mukaan toimintakyvyn heikentyminen ei saa johtua pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeutumisesta. Rajanvetoa vanhuspalveluihin on avattu perusteluissa. Haluamme kuitenkin korostaa, että esimerkiksi autismikirjon henkilöiden palvelut ja riittävä autismsosaaminen niissä tulee varmistaa myös, kun henkilöt ikääntyvät ja tulevat vanhuusikään ja vanhuspalveluiden piiriin. Autismikirjon henkilöiden yksilöllinen, autismikirjon erityispiirteet huomioon ottava tuen tarve ei häviä ikääntyneenä.

Soveltamispykälään liittyen on esityksessä myös kirjattu, että taloudellisen edun ja asiakkaan edun ensisijaisuutta ei voida käyttää hyväksi tulkittaessa sitä, minkä lain (VPL vai SHL) mukaan henkilölle tulisi palvelut järjestää. Tämä entisestään kiristäisi pykälän tulkintaa ja vahvistaisi sitä riskiä lain soveltamisessa, että yhä useampi autismikirjon ihminen ja lievästi kehitysvammainen ihminen jäisi vammaispalvelulain soveltamisalan ulkopuolelle.

Esitämme, että lakiehdotuksen soveltamisalasäännöksen pohjaksi on otettava vuoden 2018 lakiehdotuksen (HE 159/2018 vp) soveltamisalaa ja suhdetta muuhun lainsäädäntöön koskeva pykäläehdotus. Tämä on edellytys vammaislainsäädännön YK:n vammaissopimuksen toteutumiselle ja vammaisten henkilöiden yhdenvertaisille oikeuksille.

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

Jokainen otsikossa mainittu palvelu on oma kokonaisuutensa, jotka liittyvät toisiinsa siinä, millaiset voimavarat määritellä oma palveluntarpeensa vammaisella ihmisellä ajatellaan olevan ja millaista tukea hän kenties tarvitsee omien toiveidensa ja tahtonsa ilmaisemiseen. Henkilökohtaisen avun voimavararajausta voi pitää syrjivänä, vaikka siihen sisältyvää voimavaravaatimusta on pyritty kirjoittamaan mahdollisimman alhaiseksi. Erityisen tuen pykälässä ongelmana on, että sen kohdat 1. ja 2. on esitetty tulevaisuuteen vasta kaksi vuotta muuta lakia myöhemmin, 1.1.2025 ilman sen kummempia perusteluja. Erityisen tuen pykälän 3. kohta vaativasta moniammatillisesta tuesta koskee hyvin pientä, mutta kaikkein haavoittuvimmassa asemassa olevaa vammaisten joukkoa. Tämän kaltaista palvelua tuotetaan nyt kehitysvammalain nojalla ja se vaatii tarvittavan moniammatillisen osaamisen turvaamista paitsi pitämällä huolta nykyisten osaajien pysymisestä alalla, myös uusien osaajien kehittymisen mahdollisuudesta ja ylipäättään osaamisen varmistamisesta. Hyvinvointialueet tulevat olemaan tässä paljon vartijoina ja myös tämän lakiuudistuksen yhteydessä on varmistettava, että tämän pykäläkohdan tarvitsemia osaajia on mahdollista hyödyntää, vaikka henkilöt eivät suoraan olisi hyvinvointialueisiin virkasuhteessa olevia henkilöitä (vrt. mm. HUS:n rooli Uudellamaalla).

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Se, että valmennusta koskeva pykälä säilyy lakiesityksessä, on erittäin tärkeää. Tosin tässä esityksessä valmennuksen palvelu heikkenisi verrattuna rauenneeseen lakiesitykseen (HE 159/2018), koska se on määritelty määräaikaiseksi palveluksi. Vuoden 2018 esityksen sisältämä pykäläversio mahdollisti tarpeen mukaisemman valmennuksen toteuttamisen. Se piti sisällään myös tarpeelliset kuljetukset, joihin tässä esityksessä esitetään liikkumisen omavastuun soveltamista. Esityksessä valmennus tulisi mahdolliseksi myös etäpalveluna. Se voi olla monille vammaisille ihmisille tärkeä ja jopa ainoa keino pystyä hyödyntämään tätä palvelua. Perusteluissa olisi kuitenkin tärkeä korostaa, että palvelu tarjotaan vain etäpalveluna, jos se on henkilön toiveen mukaista.

Lakiesityksen taloudellisissa vaikutuslaskelmissa on kuvattu valmennuspykälästä arviolta syntyviä kustannusvaikutuksia. Laskelmista löytyy kohderyhmänä nepsy-nuoret, joille valmennusta

arvioidaan annettavan elämän merkittävässä muutostilanteissa, asiakasryhmän laskennallinen koko 500 henkilöä. Kohderyhmän mukaan ottaminen taloudellisiin vaikutuslaskelmiin ei ole syroniassa sen kanssa, miten lain soveltamisalapykälä on kirjattu: arviomme on, että ko. kohderyhmä tulee jäämään soveltamisalapykälän ulkopuolelle lähes kokonaisuudessaan mikäli pykälän sisältö pysyy esitetyn mukaisena.

Pidämme ongelmallisena sitä, että valmennuspykälään ei ole sisällytetty työhönvalmennusta, jota nykyään on järjestetty kehitysvammalain mukaisesti, eikä myöskään säädöksiä työtoiminnasta. Työhönvalmennus tulisi vammaan välttämättä edellyttämänä erityispalveluna lisätä valmennuksen pykälään ja tulevaan vammaispalvelulakiin, kuten vuoden 2018 hallituksen esityksen mukaisesti sen sijaan, että siitä säädettäisiin sosiaalihuoltolaissa määrärahasidonnaisena ja harkinnanvaraisena palveluna. Myös työtoiminnasta tulisi säätää vammaispalvelulaissa, sitä ei saisi viedä säädettäväksi SHL:n mukaisena harkinnanvaraisena palveluna, koska kyse on vammaan vuoksi välttämättä tarvitusta erityispalvelusta.

Valmennuspykälän perusteluista käy ilmi, että tämä pykälä koskisi myös kuntouttavaa varhaiskasvatusta. Autismiliiton puolesta olisi perusteltua jättää erikseen säätämättä kuntouttavasta varhaiskasvatuksesta, koska oletettavaa on, että vammaisia lapsia ei juurikaan jäisi varhaiskasvatuksen ulkopuolelle, jos tätä palvelua ei olisi. Varhaiskasvatuslain 1.8.2022 voimaan tuleva muutos (käyttöön 3-portainen tuki) vähentää tarvetta kuntouttavan varhaiskasvatuksen säätämisestä erikseen vammaispalvelulain mukaisen palveluna.

“Vammaisella henkilöllä on oikeus saada valmennusta, jos hän tarvitsee sitä välttämättä”: Välttämättä-sana pitäisi saada pois, koska on hyvin rajoittava ja lisäksi ristiriitainen pykälän kahdeksan kanssa, missä todetaan että “tarpeen mukaisesti”.

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

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Kts. perustelut edellä ja Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n perustelut.

On tärkeää saada lapsen tarpeisiin nähden riittävät mukautukset ja tukitoimet ja osaamisresurssit varhaiskasvatukseen.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Hallituksen esitys sisältää edelleen voimavararajauksen ei ole yhdenvertaisuusperiaatteen mukainen. Voimavararajausta on sanallisesti pyritty muotoilemaan lievemmäksi, mutta se ei poista tosiasiaa, että henkilöllä on oltava kykyä ilmaista tahtonsa sisältö. Henkilökohtaisen avun pykälässä oleva voimavarasäädös tulisikin syrjivänä poistaa. Palvelua tulisi saada henkilön tarpeen ei voimavaran mukaisesti. Voimavaraedellytys asettaa vammaiset henkilöt keskenään eriarvoiseen asemaan. Voimavaraedellytyksen säilyttäminen ei ole vammaissopimuksen, kuten 19 artiklan ja sitä koskevan vammaiskomitean yleiskommentin nro 5 mukaista. Yleiskommentissa henkilökohtaista apua on käsitelty erityisesti määritelmien kohdassa. Sopimuksen ja ko. yleiskommentin mukaan henkilökohtainen apu kuuluu selkeästi yhdenvertaisesti kaikille sitä tarvitseville vammaisille henkilöille riippumatta henkilön vamman luonteesta tai hänen kommunikaatio- tai muista kyvyistään.

Henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimivalta on perusteltua edellyttää kykyä työnantajuteen. Henkilökohtaisen avun osalta tärkeää se, että tulevilla hyvinvointialueilla on käytössä kaikki henkilökohtaisen avun tuottamistavat.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityisen tuen -pykälän sisältämät osa-alueet ovat tärkeitä turvaamaan tukea vaativiin tuen tarpeisiin mm. niille kehitysvammaisille ja autismitietäjien ihmisille, joilla tuen tarve on kaikkein suurinta. Pykälä kuitenkin astuisi sen 1. ja 2. kohdan osalta voimaan vasta 1.1.2025, kaksi vuotta muuta lakia myöhemmin. Miten tänä aikana turvattaisiin ko. palveluja tarvitsevien vammaisten ihmisten pääsy tarvitsemiansa palvelujen piiriin?

Ylipäänsä erityisen tuen palvelut on määritelty viimesijaisiksi, mikä hankaloittaa esim. erityisen tuen saamista osallisuuden tukeen. Erityinen tuki on tarkoitettu vain niihin tilanteisiin, joissa vammaisen henkilön yksilöllistä tukea ei ole mahdollista toteuttaa muilla tämän tai muun lain mukaisilla palveluilla. Tämä vaatimus viimesijaisuudesta tulee vaikeuttamaan pykälän soveltamista. Entä kuka palvelua antaisi? Erityinen osallisuuden tuki olisi esityksen mukaan ammattilaisen antamaa osallisuuden ja vuorovaikutuksen tukea kodin ulkopuolella tai erityisestä syystä kotona (tarkoitettu esim. niille, jotka eivät voi voimavararajauksen vuoksi saada henkilökohtaista apua). Saisivatko tätä palvelua myös asumisyksiköissä asuvat vai ketkä olisivat oikeutettuja tähän palveluun? Lain kustannusvaikutuksissa palvelun kustannukset on laskettu 10 tunnin mukaan. Tästä tulee helposti maksimituntimäärä. Mistä löytyvät ne ammattihenkilöt, joita tänä työvoimapulan aikana saadaan tätä palvelua toteuttamaan?

Pykälän perusteluissa todetaan seuraavaa: ”Erityinen osallisuuden tuki olisi tarkoitettu esimerkiksi tilanteisiin, joissa henkilö ei täytä henkilökohtaisen avun myöntämisedellytyksiä tai hän ei voi saada tarvitsemaansa osallisuuden tukea asumisen tuen osana”. Perustelu on ongelmallinen, koska antaa palvelun järjestäjälle liian paljon väljyyttä päättää siitä, millainen palvelu on osallisuutta tukevaa, yhdenvertaista osallistumista tukevaa ja omia valinnanmahdollisuuksia tukevaa palvelua. Jäävätkö tämän vuoksi esimerkiksi asumisyksikössä asuvat tai päiväaikaisessa toiminnassa käyvät vammaiset ihmiset pääasiassa ilman tätä tukea?

Mielestämme Erityinen osallisuuden tuki ja Tuettu päätöksenteko tulisi jakaa omiksi erillisiksi pykälikseen, ne tulisi saattaa voimaan samaan aikaan, kun lain muu kokonaisuus (1.1.2023) ja niiden toimeenpanoon tulisi varata riittävät resurssit. Tuettua päätöksentekoa koskevan ehdotuksen perusteluissa tulisi todeta, että arvioitaessa, mitkä ovat sellaisia elämän merkittäviä päätöksentekotilanteita, joihin palvelua voisi saada, keskiössä tulisi olla vammaisen henkilön oma näkemys siitä, mitä päätöksiä hän pitää merkittävänä. Perusteluissa tulisi lisäksi todeta myös lapsen oikeus saada yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti tuetun päätöksenteon palvelua.

Vaativa moniammatillinen tuki -pykälä on erittäin tärkeä pykälä kaikkein heikoimmassa asemassa olevien kehitysvammaisten ja autismikirjon ihmisten kannalta. Palvelu kattaisi osan nykyisen Kehitysvammalain mukaisista vaativista erityispalveluista. Palvelun tulisi vahvistaa perusteluosiossa kuvattuja palvelujen sisältöjä; ei ole riittävää, että vain osa kehitysvammalain 2§:n mukaisista palveluista on tässä mukana. Vaativan moniammatillisen tuen palvelun viimesijaisuutta tulisi vielä arvioida uudelleen. Vaativaa moniammatillista tukea tulisi olla mahdollista tarjota joustavasti ja oikea-aikaisesti asiakkaaseen tarpeiden mukaan, jotta tarvetta raskaammille ja vielä vaativimmille palveluille (esim. laitoshoido) voitaisiin ennaltaehkäistä tai vähentää.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityinen osallisuuden tuki on perusteltu palvelu silloin, kun se vastaa vammaisen ihmisen palvelutarvetta eikä ole määritelty viimesijaiseksi palveluksi. Myös kaikkein haavoittuvimmassa asemassa olevien kehitysvammaisten ja autismikirjon ihmisten mahdollisuus osallisuuteen yhteiskunnassa, kuten mielekkääseen vapaa-aikaan tulisi pystyä turvaamaan. Osallisuuden tuki voi joidenkin ihmisten kohdalla edellyttää erityistä osaamista, vammaisen käyttämän yksilöllisen kommunikaatiotavan hallintaa ja erityisiä vuorovaikutustaitoja, joihin erityisen osallisuuden tuki tarjoaa palvelumuotona paremman vaihtoehdon kuin esimerkiksi henkilökohtainen apu. Sen saamisen tulisi perustua yksilölliseen tarpeeseen, eikä esim. voimavararajaukseen.

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 tuen pykälä on esityksessä kuvattu hyvin kapea-alaisesti. Keskeistä on korostaa pykälätasolla vahvemmin sitä, miten jokaisella asumisen tukea tarvitsevilla vammaisella ihmisellä tulee olla asumiseensa liittyen valinnanmahdollisuuksia, kuten vammaissopimuksen 19 artikla selkeästi edellyttää. Se, että asumisen tuen järjestäminen muualle kuin ryhmämuotoiseen asumiseen myös niille kehitysvammaisille autismikirjon ihmisille, joille se ilmeisesti ei ole sopiva asumismuoto, osoittaa, että vammaisen ihmisen tarpeita ei oteta asumisen tuen järjestämisessä riittävästi huomioon tälläkään hetkellä. Vaarana on, että lakiehdotus entisestään heikentäisi tilannetta. Lähtökohtaisesti kehitysvammaisen autismikirjon ihmisen asuminen tulisi järjestää räätälöiden palvelu palvelunkäyttäjän yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Näin ei nyt pääsääntöisesti toimita. Sopimattomassa ympäristössä, jossa henkilökunta toimii riittämättömällä resursseilla ja on vaihtuvaa, syntyy kierre, jossa palvelunkäyttäjä joutuu reagoimaan ympäristöönsä haastavalla toiminnalla. Tästä hän joutuu itse kärsimään lisääntyvinä rajoitustoimina ja vahvempana lääkityksenä. Asumispalvelu muuttuu heidän kohdallaan helposti säilyttäväksi. Hyvinvointia, osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta tukevan palvelun periaatteet jäävät toissijaiseen rooliin.

Vuoden 2018 hallituksen esityksessä (HE 159/2018 vp) asumisen tuen palvelu oli pykälätasolla kuvattu laajemmin. Siinä asumisen tuki sisälsi päivittäisissä toimissa tarvittavan avun ja tuen lisäksi ne palvelut, joita vammaisen henkilö tarvitsee hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi ja ylläpitämiseksi sekä osallisuuden, kommunikaation ja perhe-elämän mahdollistamiseksi. Nämä asiat sekä tähän lakiesitykseen kirjattu itsemääräämisoikeuden toteutuminen tulisi kirjata lakiesitykseen.

Kaikkein haavoittuvimmassa asemassa oleville kehitysvammaisille autismikirjon ihmisille tulisi uuden lain myötä olla saatavilla heidän yksilöllisiä tarpeitaan vastaavaa asumisen tukea. Tämä myös vähentäisi kalliimpien palveluiden, kuten esimerkiksi vaativan moniammatillisen tuen tai tahdosta riippumattoman erityishuollon tarvetta. Autismikirjon palvelunkäyttäjien tarpeisiin vastaaminen edellyttää palveluita toteuttavalta henkilökunnalta vahvaa autismiosaamista ja hyviä vuorovaikutustaitoja. Osaamista on vain vähän tarjolla eri ammattiryhmien perusopinnoissa, siksi osaamisen kartuttamiseen, ylläpitoon ja hyödyntämiseen tulee olla riittävästi aikaa ja resursseja. Osaajien työskentelymahdollisuuksista ja pysymisestä alalla tulisi kantaa erityistä huolta. Tämä on valtava haaste hyvinvointialueille lakia toimeenpantaessa.

Myös asumisen tuen myöntäminen sillä perusteella, että tarvitsee apua päivittäisissä toimissa, on aiempaa esitystä selvästi kapeampi raja, ja voi aiheettomasti rajata asumisen tuen piiristä aiemmin kehitysvammapalveluista asumisen ohjausta saaneita henkilöitä. Lakiesityksen

perusteluihin on kirjattava selkeästi, että myös vähäisemmät, mutta välttämättömät, asumisen tuen tarpeet kuuluvat tämän lain eivätkä sosiaalihuoltolain perusteella vastattavaksi. Esim. lievästi kehitysvammaisten autismikirjon ihmisten asumisen tuen tulee kuulua tulevaan vammaispalvelulakiin.

On hyvä, että vammaisen lapsen asumisesta säädettäisiin laissa erikseen. Olisi kuitenkin syytä pohtia vammaisen lapsen asumisesta kokonaisuutena (vrt. v. 2018 lakiesitys) niin, että 14.4§ ja 15§ yhdistettäisiin samaan pykälään nimellä Lapsen asuminen. Ensisijaista tulee aina olla lapsen kotona asumisen tukeminen ja vasta toissijaisesti lapsen kodin ulkopuolinen asuminen. Tämä on esityksessä periaatteena, mutta koska jälkimmäinen on esityksessä nyt erillisenä pykälänä, vesittyy tavoite jossain määrin. Sinänsä on tärkeää, että vammaisen lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta säädetään vammaispalvelulaissa eikä lastensuojelulaissa. Lastensuojelulain perusteella tapahtuvassa kodin ulkopuolisessa asumisessa ei ole osaamista vammaisen lapsen kohtaamisesta eikä vammaisen lapsen asumisen tukemisesta. Peruste vammaisen lapsen kodin ulkopuoliseen asumiseen on vammasta johtuva, ei lastensuojelullinen. Nämä lähtökohdat on tärkeä erottaa toisistaan. Tähän mennessä Suomessa ei vielä ole päästy tavoitteeseen vammaisten lasten laitosasumisen purkamisessa. Päinvastoin laitoksissa asuvien lasten määrä on pysynyt vuosia melko samalla tasolla ja jopa kasvanut. Vammaisen lapsen kotona asumisen tukemiseen tulisikin varata riittävät resurssit, etteivät säädös jää kuolleeksi kirjaimeksi. Kotona asumisen tukeminen edellyttää osaamista, esimerkiksi autistisen vammaisen lapsen kohdalla vankkaa autismiosaamista. Autismikirjon lasten kotona asumisen tukemisessa ja kotiin tarjottavissa palveluissa on paljon kehitettävää. Osaamisen kehittämiseen ja vahvistamiseen samoin kuin palvelun riittävyys edellyttää riittäviä resursseja. Niiden varaamiseen ei hyvinvointialueita kannusta se, että laissa lasten kodin ulkopuolisen asumisen kustannukset on kytketty elatusmaksulakiin, mikä voi tuottaa perheelle suuriakin kustannuksia ja vaikeuttaa koko perheen toimeentuloa, kun perheen vastattavaksi jäisi edelleen monia lapseen liittyviä kuluja. Maksujen määräytymisen perusteena tulisikin olla lapsen, eivätkä vanhempien tulot.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

On olennaisen tärkeää, että VPL:ssa 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. Nämä ovat perheelle usein käytännössä erittäin kuormittavia tilanteita, kun lastensuojeluyksiköissä ei usein ole riittävää osaamista vastata varsinkaan vaativampiin vammaisten lasten tarpeisiin, ja huoltajien oikeudet lasta koskevaan päätöksentekoon käytännössä huostaanoton ja sijaishuollon myötä kaventuvat. Kun välttämätön palveluntarve, mukaan lukien kodin ulkopuolisen asumisen palvelun tarve, johtuu vammasta, siihen tulee asiakkaan ja erityisesti lapsen etu ensisijaisesti huomioiden vastata myös tällaisessa tilanteessa vammaispalveluilla.

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. Perusteluissa tulee selkiyttää sitä, etteivät riittämättömät vammais- ym. palvelut tai muut lapsen vammasta (esim. siihen liittyvästä haastavasta

käyttäytymisestä) johtuvat syyt ole peruste kiireelliselle sijoitukselle tai huostaanotolle, kun vanhemmuudessa tai lapsen kasvuoloissa ei ole puutteita, vaan lapsen ja perheen palvelutarpeisiin tulee tällöin vastata vammais- ja muilla huoltajien suostumukseen perustuvilla palveluilla. Siihen tulee saada muutos, että tällä hetkellä myös selvästi vammasta johtuviin palvelutarpeisiin vastaamiseksi perheitä ohjataan usein lastensuojeluun, vaikka perheessä ei olisi ainakaan vielä lastensuojelullisia olosuhteita. Nykyinen epäkohta, jossa palvelujärjestelmän puutteet eli lapsen vammaispalveluiden saamisen ongelmat pitkittyessään voivat aiheuttaa vanhempien uupumista ja sitä kautta synnyttää lastensuojelullisia tarpeita, tulee saada poistettua riittävästi ja riittävän varhaisilla vammaispalveluilla. Yhdistämällä ehdotettu 14.4 § tämän lapsen kodin ulkopuolista asumista koskevan säännöksen kanssa lapsen asumisen tukea koskevaksi 15 §:ksi ja korostamalla lain toimeenpanossa vahvasti aina ensisijaista riittävän vahvaa (tarvittaessa 24/7) tukea lapselle ja perheelle, jotta lapsi voi asua oman perheensä kanssa, on mahdollisuus saada muutosta nykyiseen ongelmalliseen tilanteeseen.

Niissä tilanteissa, joissa on lastensuojelulain mukainen tarve lastensuojeluun, vammaisellakin lapsella on luonnollisesti oikeus saada lastensuojelun palveluita. Koska vammaisen lapsen erityisiä tarpeita ei tällä hetkellä lastensuojelussa useinkaan riittävästi huomioida, myös ehdotetun VPL:n 15 §:n perusteluissa sivulla 214 olisi syytä todeta auki se, että lastensuojelulain nojalla sijoitetulla tai muuten lastensuojelun palveluiden piirissä olevalla vammaisella lapsella on aina oikeus myös yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti vammaispalveluihin, ja toisaalta sijoitettaessa vammaisen lapsi lastensuojelulain nojalla myös sijaishuoltopaikka on valittava niin, että siellä on riittävä osaaminen hänen erityisiin tarpeisiinsa vastaamiseksi.

Pykälään tulee korjata se, että vain lastensuojelun tarve ei ole riittävä edellytys lapsen sijoittamiselle kodin ulkopuolelle lastensuojelulain mukaisesti, vaan tämä edellyttää aina huostaanoton tai kiireellisen sijoituksen (tai vanhempien suostumuksella toteutetun lyhytaikaisen avohuollon sijoituksen) lastensuojelulain mukaisten edellytysten täyttymistä.

Perusteluissa olisi hyvä huomioida paremmin myös ne tilanteet, joissa esimerkiksi koko perheen, mukaan lukien vammaisen lapsen sisarusten, etu huomioiden vanhemmat toteavat vahvoista kotona asumista tukevista palveluista huolimatta olevan tarve vammaisen lapsen kodin ulkopuoliselle asumiselle.

Lapsen kodin ulkopuolisen asumisen toteuttamisesta pienryhmäkodissa tulisi nimenomaisesti todeta se, että pienryhmäkodissa asuvien lasten tarpeet ja etu huomioiden maksimimäärä lapsia siellä voi olla myös selvästi vähemmän kuin nyt ehdotettu seitsemän lasta. Kodin ulkopuolista asumista tarvitsevien lasten tarpeet ovat usein hyvin vaativia, ja tällöin voi olla, että lapsia samassa yksikössä voi olla esimerkiksi maksimissaan 3-4. Maksimimäärää 7 tulisikin nähdäksemme laskea korkeintaan viiteen lapseen samassa yksikössä, mutta määrän tulisi siis olla sitäkin pienempi, jos yksikön lasten tarpeet ja etu näin edellyttävät.

Vuoden 2018 HE:n (159/2018 vp) tavoin olisi hyvä ottaa jo pykälätasolle keskeisiä edellytyksiä sille, miten lapsen kodin ulkopuolinen asuminen tulee järjestää: ”Lapsen asumisen tuen järjestämisessä on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen tarpeisiin ja niitä vastaavaan henkilöstön osaamiseen, lapsen ja perheenjäsenten ja muiden läheisten yhteydenpitoon ja ihmissuhteiden ylläpitämiseen sekä hoidon ja huolenpidon jatkuvuuteen. Lapsen asumisen tuki on järjestettävä niin, että asuinpaikan etäisyys ei ole este yhteydenpidolle lapselle läheisiin henkilöihin.”

Lapsen kodin ulkopuolisen asumisen maksujen määräytyminen elatuslain mukaisesti olisi kohtuutonta, koska se johtaisi merkittävään maksutason kohoamiseen (nykyiseen verrattuna jopa kymmenkertaisiin maksuihin) ja siihen, että vanhemmat maksaisivat sekä elatuslain mukaisesti määräytyvän asiakasmaksun että käytännössä varmasti nykyisin tavoin yleensä jatkossakin arkirookailun kustannuksia lukuun ottamatta vastaisivat lapsen erilaisista menoista ja siten hänen elatuksestaan.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lyhytaikainen huolenpito mahdollistaa

Esityksen perusteella esim. perhehoidossa asuvalla vammaisella lapsella tai nuorella ei olisi oikeutta lyhytaikaiseen huolenpitoon (palvelu olisi tarkoitettu oman perheensä tai muun läheisensä kanssa asuvan vammaisen henkilön tarvitsemaan välttämättömään huolenpitoon ja huolenpidosta vastaavien henkilöiden hyvinvoinnin tukemiseen). Tämä tulisi muuttaa niin, että myös perhehoidon piirissä olevat lapset ja nuoret olisivat oikeutettuja lyhytaikaiseen huolenpitoon etenkin, kun palvelun merkitystä perusteluissa korostetaan ennen kaikkea osallisuuden mahdollistajana ja itsenäistymisen tukemisessa merkittävänä palveluna, jonka sisältöön on kiinnitettävä erityistä huomiota. Ja myös perhehoitajat tarvitsevat lepoa ja palvelu tukisi siten myös heidän hyvinvointiaan.

Esitys sisältää myös 3.-9.-luokkalaisten oppilaiden aamu- ja iltapäivätoiminnan sääntelyn muuttamista perusopetuslain mukaiseksi, maksulliseksi palveluksi. Tämä esitys ei kestä vertailua yhdenvertaisuuden näkökulmasta, sillä ei vammaiset 3.-9. luokkalaiset eivät vastaava palvelua tarvitse, vaan ko. palvelu olisi tarpeen vammaiselle lapselle juurikin vammansa vuoksi tarpeellisena palveluna. Muutoksella voi olla myös merkittäviä seurauksia esimerkiksi vammaisen lapsen vanhempien mahdollisuuksien käydä töissä.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

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 päivätoimintaa olisi jatkossa vain työkyvyttömällä vammaisella henkilöllä eikä käsityksemme mukaan jatkossa myöskään olisi enää mahdollista joustavasti yhdistää päivä- ja työtoimintaa, kuten tällä hetkellä tehdään. Pykälä tulisi muuttaa esim. muotoon: Vammaisella henkilöllä on oikeus päiväaikaan toimintaan, jos hän toimintarajoitteensa vuoksi tarvitsee erityistä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallisuuden turvaavaa sekä toimintakykyä ylläpitävää palvelua eikä sosiaalihuoltolain 17 §:ssä tarkoitettu sosiaalinen kuntoutus ... ole hänen palvelutarpeeseensa nähden riittävä palvelu. Lakiesitys perustuu tarvelähtöisyyteen ja osallisuuden tukemiseen. Päivätoiminnan rajaaminen vain työkyvyttömiin ei vastaa käsitystämme tarveperusteisuudesta ja on siksi huono ehto päivätoimintaan oikeutukselle. Rajauksella voisi myös olla kauaskantoiset vaikutukset työkyvyttömyyseläkkeelle hakeutumisten lisääntymisenä jo nuoruusiässä, 16-vuotiaana. Nuoren ihmisen elämänpolku sementoitaisiin siis jo siinä vaiheessa viemällä häneltä mahdollisuus työllisyyttä edistäviin toimiin osallistumiseen. Tämä vaikuttaa siihen, että vammaisten ihmisten mahdollisuudet palkkatyöhön kapenevat entisestään, vastoin hallitusohjelman tavoitteita.

Kurjistava on myös esitys siitä, että matkat päivätoimintaan eivät enää olisi palvelun järjestäjän vastuulla, vaan niistä voisi periä liikkumien tuen omavastuun. Omavastuiden periminen pienituloisilta, työkyvyttömyyseläkkeellä olevilta vammaisilta on kohtuutonta, kun he jo maksavat päivätoiminnassa aterioista. 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.

Päivätoimintapalvelun piirissä olisivat käytännössä kaikkein haavoittuvimmassa asemassa olevat kehitysvammaiset ja autismläiset ihmiset. Näihin samoihin kohderyhmiin kuuluviin kohdistuisivat myös asumisen tukipalveluun tulevat supistukset, erityisenä tukena tarjottava osallisuuden tuen viimesijaisuus jne. Lain säätämisen yhteydessä tulisi tarkastella eri kohderyhmiä ja lakiesityksen vaikutuksia näihin kohderyhmiin kokonaisuutena ottaen. Tässä on yksi kohderyhmä, jonka kohdalla vaikutusarvioita ei ole riittävästi tehty.

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Kannatamme sitä, että nykyisin kehitysvammalain nojalla järjestettävästä työtoiminnasta samoin kuin erityishuoltona järjestettävästä tuetun työn työhönvalmennuksesta säädettäisiin osana vammaispalvelulakia. Mikäli niistä säädettäisiin sosiaalihuoltolaissa, tulisi niistä harkinnanvaraisia ja määrärahasidonnaisia palveluita. Vamman vuoksi välttämättä tarvittavista erityispalveluista olisi säädettävä vammaispalvelulaissa ja palveluihin tulisi vammaisilla ihmisillä olla subjektiivinen oikeus. Päivätoiminnan ja työtoiminnan yhtäaikainen käyttö tulisi olla joustavaa, kuten tällä hetkellä. Päivätoimintaan esitetty rajausta rajaisi perusteettomasti sellaisten ihmisten mahdollisuuksia tehdä

vähäisiäkään työtehtäviä, joilla ei ole valmiuksia työllistyä avoimille työmarkkinoille. Tulisi myös säätää työtoimintaan osallistuvien asiakkaiden työosuus- tai vastaavasta rahasta. Myös työtoimintaan tulisi osana palvelua eli siten maksuttomina kuulua sinne pääsemiseksi välttämättömät kuljetukset.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Liikkumisen tuen esitys laajentaa ja joustavoittaa liikkumisen tuen palvelua ja niiltä osin hyvin kannatettava.

Lisäyssehdotus: Vakiotaksin tai muun erityisjärjestelyn käyttömahdollisuus yksilöllisiin tarpeisiin liittyvistä perusteluista syistä tulisi nostaa esimerkkinä palvelun toteuttamistapaa koskevan 22 §:n 3 momentin perusteluihin.

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

Merkittävä parannus olisi se, että toiminnallisten lähikuntien määrittelyssä huomioitaisiin perustelujen mukaan vammaisen henkilön omaan elämään liittyvät tekijät, kuten tarve käydä mökillä, harrastaa tai pitää yhteyttä läheisiin ystäviin ja sukulaisiin, sekä vammaisen henkilön oma näkemys siitä, mitkä toiminnot hän itse näkee tärkeiksi. Myös se on esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten kannalta erittäin tärkeää, että yhtenä mahdollisena erityisenä syynä tehdä matkoja myös muiden kuntien alueelle mainitaan perusteluissa erikseen ns. kotilomamatkat asumisyksiköstä lapsuudenkotiin. Tämän tulisi olla mahdollista ilman hyvinvointialueelle annettavaa harkintavaltaa. Kehitysvammaisen ihmisen mahdollisuutta pitää yllä yhteyksiä omaan perheeseensä ja läheisiinsä tulisi tukea kaikin tavoin, sillä monilla ei ole muita asumispalveluiden ulkopuolisia ihmiskontakteja.

Työ- ja päivätoimintaan, lyhytaikaiseen huolenpitoon, valmennukseen ja erityisen tuen palveluun pääsemiseksi tarvittavat kuljetukset tulisi edelleen sisältyä palveluihin, kuten ehdotettiin HE:ssä 159/2018 vp ja kuten on tilanne tällä hetkellä erityishuollon kuljetusten osalta. Muussa tapauksessa monen vammaisen ihmisen ja perheen taloudellinen tilanne heikkenee merkittävästi ja pääsy tarvittuihin palveluihin vaikeutuu tai jopa estyy määrältään tilanteesta riippuen hyvinkin huomattavien kuljetusomavastuiden vuoksi.

Mikäli kuntouttava varhaiskasvatus ei sisältyisi vammaispalvelulakiin, eivätkä vammaisen lapsen päiväkotiin pääsemiseksi välttämättömät kuljetukset siten olisi ehdotuksen 23 §:ssä tarkoitettuja valmennuksen matkoja, tulisi esitykseen sisällyttää vammaisen lapsen oikeus saada päiväkotiin pääsemiseksi välttämättä tarvittu liikkumisen tuki vammaispalveluna.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Tältä osin yhdytään täysin Kehitysvammaisten Tukiliiton lausuntoon:

Taloudellisen tuen osalta ei ensinnäkään vastaa normalisuuseriaa, että vamman vuoksi välttämättä tarvittujen välineiden tai teknisen ratkaisun hankintakustannuksista korvataan vain puolet. Perusteluissa olisi lisäksi syytä tarkentaa, että vaikka kyseessä on määrärahasidonnainen palvelu, niin sen ei pitäisi vaikuttaa korvaukseen siten kuin nykyään joissain oikeustapauksissakin sallitun tavoin usein tapahtuu, että korvaus onkin määrärahoihin vedoten jopa selvästi alle puolesta aiheutuneista kustannuksista.

Vakiomalliseen välineeseen vamman vuoksi välttämättä tarvittavat muutostyöt korvattaisiin ehdotuksen mukaan kokonaan, mutta ainakin perusteluissa tulisi vielä tarkentaa, että tämä koskee myös vakiomalliseen välineeseen vamman vuoksi tarvittavia lisävarusteita. Tämä on tällä hetkellä käytännössä usein epäselvää, ja kuntien käytännöt asiassa ovatkin vaihtelevia.

Muutostyöt ja lisävarusteet käsitetään apuvälinealalla eri tavoin. Nähdäksemme muutostyöt ovat sellaisia yksilöllisiä töitä, joita ei valmiina pysty välineeseen lisäämään, eli toisin sanoen niitä ei löydy hyllystä. Esimerkiksi polkupyörän ohjaustankoon voidaan hitsata erilainen otekahva tai tehdä täysin yksilölliset pohjetuet. Sen sijaan lisävarusteella tarkoitetaan hyllytavarana myytäviä varusteita, jotka voidaan sellaisenaan lisätä vakiomalliseen välineeseen lisäämään välineen yksilöllisyyttä. Näitä ovat esimerkiksi pyörään lisättävät pääntuet, kylkituet ja jalkatuet. Vaikka lisävarusteet voidaan lisätä pyörän varusteluun jo ostovaiheessa, ne voivat olla yhtä välttämättömiä vammaiselle ihmiselle välineen käyttämiseksi kuin muutostyöt. Laissa tulisi siis mainita myös lisävarusteiden kokonaiskorvaus helpottamassa lain soveltajien työtä.

Valitettavan monen vammaisen ihmisen kohdalla harrastusvälineen hankinta kaatuu edelleen välineen kalliiseen hintaan ottaen lisäksi huomioon vammaisten ihmisten ja myös monien vammaisperheiden usein muuta väestöä selvästi matalamman tulotason. Erityisesti lasten kohdalla on huomioitava, että sama väline, kuten polkupyörä, tuskin soveltuu koko lapsuuden ja nuoruuden ajaksi, vaan on hyvin todennäköistä, että kasvun ja kehityksen mukaan myös välinettä tulee päivittää. Harrastusvälineen kalliista hinnasta on hyvänä esimerkkinä Malike-toimintaamme viime marraskuussa hankittu lasten kolmipyörä. Vakiomallinen lasten kolmipyörä maksoi noin 1900 euroa, ja lisävarusteiden kanssa sen hinta nousi 4800 euroon. Nykyistä lainsäädäntöä kirjaimellisesti tulkittaessa käyttäjän vastuulle jäisi puolet eli 2400 euroa tällaisen välineen hankintakustannuksista. Jos käyttäjä maksaisi puolet vakiomallisesta pyörästä, ja lisävarusteet korvattaisiin kokonaan, olisi pyörän hankintahinta 950 euroa, eli näistä erilaisista tulkintatavoista seuraa käytännössä varsin iso ero.

Pelkästään jo vakiomallisen apuvälinefirmasta ostettavan erikoispyörän hinta on saman ikäisen vammattoman henkilön pyörään verrattuna moninkertainen. Tämä sama koskee muitakin liikunnan harrastamisen välineitä; jääkiekkokelkan hinta on huomattavasti suurempi (n. 1000 euroa) kuin tavallisten luistinten. Valitettavasti vammaisen ihminen ei pysty hankkimaan kaikkia liikkumisen, harrastamisen ja vapaa-ajan välineitään tavallisesta urheilukaupasta, vaan niiden myyjinä toimivat usein apuvälinefirmat/-valmistajat. Silloin hinnatkin ovat huomattavasti korkeammat. Tällaisia liikunnan harrastamisen ja vapaa-ajanvälineitä voivat olla esimerkiksi pyörät, peli- ja kelauspyörätuolit, hiihto-, luistelu- ja laskettelukelkat sekä maastovälineet. Esimerkiksi pyöriä olisi usein perusteita myöntää myös lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä, mutta valitettavan usein ne mielletään vain harrastusvälineiksi, jolloin niihin olisi syytä olla mahdollisimman pitkälti normalisuuseriaa mukaisesti mahdollisuus saada VPL:n mukaista taloudellista tukea.

Nykyisin vammaispalvelulaissa pykälätasolla erikseen mainitut ylimääräiset vaatetuskustannukset ja erityisravinnon kustannukset, joita voidaan harkinnanvaraisesti korvata, olisi parempi nytkin mainita

jo pykälätasolla, jotta soveltajat ymmärtävät niiden myös jatkossa kuuluvan nykyisin tavoin lain piiriin.

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

Emme pidä perusteltuna tai yhdenvertaisuusperiaatteen mukaisena sitä, että kehitysvammalain mukaisilta tukihenkilön ja ammatillisen tukihenkilön palveluilta katoaisi kahdeksi vuodeksi lakiperusta. Kaksi vuotta myöhennetty voimaantulo erityisen tuen 1. ja 2. kohdissa osuisi kaiken lisäksi erityisen haavoittuvassa asemassa oleviin vammaisiin, kuten kehitysvammaisiin, vaativaa tukea tarvitseviin autismikirjon ihmisiin. Ei voi olla resursseista kiinni saattaa ko. kohdat voimaan samaan aikaan muun lain voimaantulon kanssa ja mahdollistaa kaikille vammaisille ihmisille näiden vammansa vuoksi välttämättömät palvelut oikea-aikaisesti.

Kehitysvammalaki

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pidämme valitettavana sitä, että vammaisen itsemääräämisoikeuden vahvistamista koskevia säädöksiä ei tällä vaalikaudella saatu edistettyä. Siksi emme voi muuta kuin kannattaa sitä, että nykyiset kehitysvammalain sisältämät itsemääräämisoikeutta ja rajoitustoimia koskeva pykälät jätetään voimaan. Käsitteistöä suosittelemme vielä pohtimaan: erityinen tuki, vaativa tuki. Molemmat käsitteet löytyvät myös muualta lainsäädännöstä ja voivat aiheuttaa sekä lain soveltajissa että asiakkaissa hämmennystä.

Pidämme tärkeänä sitä, että itsemääräämisoikeuslainsäädännön valmistelua vauhditetaan seuraavalla vaalikaudella ja että järjestöt saavat valmisteluun kattavan edustuksen.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdymme Kehitysvammaisten Tukiliiton näkemyksiin:

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulakiin ehdotettavissa muutoksissa perusteluineen on useita merkittäviä ongelmia, jotka tulee esimerkiksi normaalisuusperiaate ja yhdenvertaisuus huomioiden korjata.

Vammaispalveluihin liittyvästä ylläpidosta saisi edelleen periä maksun, mikä sinänsä on ihan perusteltua, mutta ylläpitoa ei määriteltäisi pykälätasolla, ja myös sitä koskevissa perusteluissa on paljon puutteita. Ottaen huomioon runsaan oikeuskäytännön, jota ylläpidosta nykylainsäädännön ajalta on, sääntelyä tai vähintään sen perusteluita tulee tarkentaa, jotta jatkossa vältytään tarpeelta hakea käsitteen tulkintoja muutoksenhakujen kautta.

Perusteluissa tulisi selkeästi todeta vamman vuoksi tarvitun avun ja tuen maksuttomuus esimerkiksi pesula- ja siivouspalveluiden osalta, joista nykyään valitettavan usein pyritään perimään maksua myös aineiden ja tarvikkeiden kustannukset ylittäviltä osin. Myöskään aterioista ei tulisi periä maksua työn osuudesta, vaikkei vammaista henkilöä osana palvelua autettaisikaan omien aterioidensa valmistamisessa, koska ei ole normaalisuusperiaatteen mukaista, että vammaiselta ihmiseltä peritään maksua aterioista työn/palvelun osuuden osalta. Vammaton samanikäinen ihminen ei Suomessa normaalisti hanki kaikkia aterioitaan muiden ihmisten valmistamina. Sama koskee sitä, jos ateriamaksuihin sisällytettäisiin kustannuksia niiden kuljetuksista.

Perusteluista ei myöskään käy ilmi, että aina vain tosiasiasa käytetystä ylläpidosta tulisi maksaa, eli esimerkiksi lehtien tilauksia ei pitäisi jyvittää niille asumisyksikön asukkaille, jotka eivät tosiasiasa lue tai muuten hyödynnä tilattuja lehtiä. Ylipäänsä perusteluissa tulisi korostaa sitä, että ns. könttämaksuja ylläpidosta ei tulisi periä, vaan yksilöllinen ylläpidon käyttö tulisi olla maksujen perimisen pohjana, ja asiakas voisi siten aina valita hankkia itse muualta ylläpitoon kuuluvat asiat, jolloin niistä ei tietysti voisi laskuttaa häneltä osana ylläpitomaksua. Se tulisi myös täsmentää, että ilmoitettujen poissaolojen ajalta ylläpito- kuten ateriamaksuja ei tulisi periä.

Se jää perusteluista epäselväksi, tarkoittaako kohtuullisen maksun periminen ylläpidosta sitä, että jos kyse on asumisen tuen palvelusta, niin myös asukkaan asunnosta maksaman vuokran tulee olla kohtuullinen. Asian olisi ehdottomasti tarpeen täsmentää olevan näin, koska palveluasumisessa vuokrat ovat usein vastaavien tavallisen asuntokannan asuntojen vuokriin verrattuna kohtuuttoman suuria, eivätkä vammaiset asukkaat yleensä voi vaikuttaa niihin esimerkiksi muuttamalla pois, koska he tarvitsevat vammansa vuoksi välttämättä kyseisiin asuntoihin annettavan asumisen tuen. Ylläpitomaksujen uusi sinänsä kannatettava kohtuullisuuden edellytys ja niiden rajaaminen tarkasti perusteluissa koskemaan vain vammasta riippumatta aiheutuvia kustannuksia niin, ettei niihin enää voisi sisällyttää miltään osin asiakkaalle annettavan avun ja tuen osuutta, kuten nykyään usein pyritään tekemään, voi aiheuttaa painetta nostaa vuokria entisestään, joten kohtuuttomia vuokria tulisi ehdottomasti myös näiden lakimuutosten ja niiden perusteluiden kautta pyrkiä estämään.

Lasten osittainen eli päiväaikainen ylläpito, joka on erityishuollossa tällä hetkellä säädetty maksuttomaksi, tulisi ehdotuksen mukaan maksulliseksi. Tämän perusteluna vedotaan normaalisuusperiaatteeseen, joka siinä tapauksessa tulisi huomioida keskeisenä ohjenuorana kaikissa vammaispalvelujen maksuja koskevissa asioissa. Nythän kuitenkin ehdotetaan esimerkiksi, että myös isompien oppilaiden aamu- ja iltapäivätoiminta olisi myös tarvitun avun ja tuen osalta maksullista, mitä on pidettävä normaalisuusperiaatteen vastaisena, kun saman ikäiset vammattomat lapset eivät tällaista palvelua tarvitse eivätkä siitä maksa. Myös se tulisi erikseen huomioida

perusteluissa, että osittaisen ylläpidon tullessa myös lapsille maksuttomaksi joidenkin perheiden maksurasitus nousee selvästi, kun perheessä yksi tai useampi lapsi saattaa tällä hetkellä käyttää ja tarvita siten yhtä lailla jatkossakin yhtä aikaa useaakin toistaiseksi maksutonta erityishuollon palvelua (kuten aamu- ja iltapäivätoimintaa, loma-ajan hoitoa ja muuta lyhytaikaishoitoa sekä kuntouttavaa varhaiskasvatusta), joiden osalta alettaisiin nyt periä maksua päiväaikaisesta ylläpidosta eli ilmeisesti lähinnä ateriamaksuja. Perusteluissa tulisi korostaa tarvetta arvioida näissä tilanteissa aina tarve alentaa tai poistaa maksuja, jotta ne eivät vaaranna perheen toimeentulon edellytyksiä tai elatusvelvollisuuden toteuttamista. Lisäksi perusteluissa tulisi tarkentaa sitä, voidaanko osittaisesta ylläpidosta kenties periä maksua joidenkin muidenkin kustannusten kuin vain ateriakustannusten perusteella. Myös se kaipaavaa tarkennusta, että vaikka kuntouttavasta varhaiskasvatuksesta ei perittäisi varhaiskasvatuksen asiakasmaksulain mukaista maksua, niin siitä ilmeisesti saisi kuitenkin periä maksun osittaisesta ylläpidosta.

Kuljetuspalveluiden maksujen perusteluihin tarvittaisiin tarkennusta ainakin siltä osin, miten omavastuu lasketaan, ja tässä lähtökohtana tulisi olla halvimman henkilölle saatavilla olevan lipun hinta. Myös se tulee täsmentää, että kuljetuspalvelumatkojen tilaamisesta ei saa periä maksua, eikä asiakkaan tule joutua maksamaan matkasta kuljettajalle kuin vain omavastuu (eikä siis koko matkan hintaa niin, että hän saisi sen omavastuuta lukuun ottamatta joskus myöhemmin takaisin hyvinvointialueelta). Lisäksi perusteluissa olisi syytä huomioida se, että jos kyse on oppivelvollisen opiskelijan vammansa vuoksi tarvitsemista opiskelukuljetuksista, joista koulumatkatukeen oikeutetut vammattomat opiskelijat eivät enää maksa omavastuuta, niistä ei tulisi periä asiakasmaksuja.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulakia tulisi myös muuttaa niin, että vaikka vammaiset ihmiset pääsääntöisesti maksavat terveydenhuollon palveluista asiakasmaksuja samoin perustein kuin muutkin ihmiset, niin kun vammaisen henkilön terveydenhuollosta aiheutuu hänelle hänen vammastaan johtuen ylimääräisiä kustannuksia, kuten narkoosin kustannukset kun jokin terveydenhuollollinen toimenpide (vaikkapa hammashoito) voidaan toteuttaa esimerkiksi kehitysvamman vuoksi potilaalle vain narkoosissa, niin tällaisten vammasta aiheutuvien ylimääräisten kustannusten ei tule jäädä vammaisen potilaan kannettavaksi. Muuten voi esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten ollessa yleensä hyvin vähävaraisia ja kehitysvammaisten lasten perheiden myös usein kohdatessa toimeentulon haasteita käydä helposti niin, että esimerkiksi hampaat jäävät korkeiden maksujen takia hoitamatta, tai muu tärkeä terveyspalvelu saamatta, mistä on monenlaisia kielteisiä seurauksia esimerkiksi vakavampien ja yhteiskunnalle kalliimmaksi tulevien terveysongelmien muodossa. Tällä hetkellä nämä vamman vuoksi tarvittavat ylimääräisiä kustannuksia aiheuttavat ”lisäpalvelut” terveydenhuollossa saa yleensä maksuttomana erityishuoltona, joten niiden muuttumista lakien yhdistämisen yhteydessä maksullisiksi heikentäisi kohtuuttomasti kehitysvammaisten ja vastaavaa tukea tarvitsevien ihmisten asemaa.

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

Ei

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

Esitys on täysin kohtuuton. Vammaisen lapsen kodin ulkopuolisen asumisen maksun määräytyminen elatuslain mukaisesti, jolloin maksu voisi olla nyt voimassa olevan asteikon mukaan enintään

1860,20 e/kk. Yleensä tämän kaltaisesta lapsen asumispalveluista on maksu määrätty lapsen omien tulojen (lapsilisän ja vammaistuen) perusteella. Kohtuuttomuutta lisää se, että elatuslain mukaan määrättyvän maksun lisäksi ehdotetaan, että hyvinvointialue voisi periä tietyt lapsen tulot, korvaukset ja saamiset kodin ulkopuolisen asumisen ajalta palvelun korvaukseksi.

Monissa tapauksissa kunta ei ole pystynyt järjestämään perheeseen riittävää, osaavaa apua ja tukea esimerkiksi kehitysvammaisen autistisen lapsen tai tilanteissa, joissa autistisella lapsella on haastavaa käyttäytymistä kotona asumisen mahdollistamiseen. On myös tapauksia, jossa hoitava lääkäri on vaatinut lapsen sijoittamista kodin ulkopuolelle perheen muiden lasten turvallisuuden varmistamiseksi. Näissä tapauksissa perheillä ei ole ollut valinnanvaraa, vaan heidän on ollut pakko suostua lapsen sijoittamiseen kodin ulkopuolelle. Vammaisen lapsen muutto kodin ulkopuolelle on aina perheelle kriisitilanne. Korkea kustannus lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta vaikuttaa rangaistuksen omaiselta etenkin tilanteissa, joissa kunnan järjestämä apu ei ole riittävää, oikea-aikaista ja osaavaa. Tilanteissa, joissa perhe joutuu ”pakkorakoon” kodin ulkopuolisen asumisen suostumuksen kanssa. Vammaisen lapsen huoltajat myös käytännössä huolehtivat monista lapsiin liittyvistä kuluista myös kotoa muuton jälkeen, kuten vaatehankinnoista, lääkkeistä ym. terveydenhuollon kuluista ja kuljetusomavastuista sekä usein myös mahdollistavat hänelle 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 määrätymistä tulisi tarkastella kohtuullisuusperiaatteen näkökulmasta verraten maksujen määrätymiseen muissa palveluissa, joiden perusteena on henkilön vammansa takia välttämättä tarvitsema palvelu. Siksi esitämme, että maksut perustuisivat myös jatkossa lapsen omiin tuloihin.

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

Esityksen vaikutusten arvioinnit eivät kaikilta osin vakuuta, koska niissä on ristiriitaisuuksia. Esityksessä mm. todetaan, että uudistuksen myötä kohderyhmä laajenee aiempien lakien väliinputoajaryhmillä ja mainitaan esim. autismikirjon henkilöt. Soveltamisala on kuitenkin kirjattu niin tiukaksi ja rajaavaksi, että epäilemme olisiko sen piiriin pääseminen mahdollista ainakaan autismikirjon henkilöiden kohdalla sen laajemmassa mittakaavassa kuin aiemmin. Sama ristiriita koskee taloudellisia vaikutuksia. Niissä mm. on laskettu valmennuspalvelun aiheuttavan laskennallisesti taloudellisia kustannuksia nepsy-nuorille tarjottavasta tuesta merkittävässä

muutostilanteissa. Epäilemme vahvasti tulisiko yksikään nepsy-nuori läpäisemään soveltamisalapykälän kriteeristön neulansilmän ja pääsemään vammaispalvelulain valmennuspalvelun mukaisiin palveluihin. Koska näin todennäköisesti ei tapahtuisi, jäisivät myös taloudellisiin vaikutuksiin lasketut kustannusvaikutukset toteutumatta.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Vammaisen ihmisen osallisuuden vahvistaminen olisi yksi keskeinen Osallisuustyöryhmän työn tavoitteista. Autismikirjon henkilön osallisuuden vahvistaminen vaatii monissa tapauksissa juuri niiden autismikirjon henkilön näkymättömien vammojen auki avaamista, jotta tarvittavat mukautukset tulee toteutettua vammaisen ihmisen osallisuuden toteutumisen tukemiseksi.

5.3 § -kohdasta on muutettu perheiden ja läheisten palveluita koskeva maininta koskemaan vain palveluita, jotka ovat välttämättömiä vammaisen henkilön oman palvelukokonaisuuden toteuttamiseksi. Tämä tulee laajentaa koskemaan myös vammaisten lasten perheitä. Palvelujen on tarpeen mukaan tuettava koko perheen toimintakykyä, osallisuutta ja jaksamista. Maininta koko perheen tukemisesta olisi lisättävä ko. kohtaan.

Kuoppala Maarit
Autismiyhdistys PAUT ry