

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaajan taustaorganisaatio

Kunta [Jyväskylän kaupunki]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Hallituksen ehdotuksen lakipykälät on kirjoitettu nykyistä lainsäädäntöä laveammiksi, mikä vaikeuttaa lain soveltamisalan määrittelyä käytännössä. Monet käsitteet ovat tulkinnanvaraisia. Pykälää lukiessa ei synny selkeää kuvaa, mihin palveluihin vammaisen henkilö on oikeutettu. Esimerkiksi valmennuksen ja erityisen tuen palveluja on kuvattu tarkemmin pykäläkohtaisissa perusteluissa ja joiltain osin näitä määritelmiä tulisi nostaa varsinaiseen lainsäädäntöön.

Kiitosta lakiluonnoksessa ansaitsee yleislakien ensisijaisuuden painottaminen, jota pää-sääntöisesti on sovellettu johdonmukaisesti, muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta. Kuitenkin vammaispalvelulaissa tulee kiinnittää erityistä huomioita siihen, että sosiaalihuoltolain lisäksi vammaisille henkilöille järjestetään ensisijaisia palveluja muun muassa perusopetuslain, varhaiskasvatuslain, terveydenhuoltolain ja ikääntyneiden palveluista annetun lain nojalla. Sosiaalihuoltolaki on tärkeä, mutta ei ainoa merkittävä yhdyspinta, vaikka tällainen vaikutelma lakiluonnoksen perusteella syntyykin.

Palvelujen järjestämisvastuu kaipaakin selkiyttämistä. Lakiluonnoksessa painotetaan vammaisen henkilön oman mielipiteen merkitystä ja omien toiveiden huomioimista palveluja järjestettäessä. Painotus on tärkeä ja kannatettava, mutta samalla tulisi huomioida myös hyvinvointialueen virkamiehen virkavastuu palvelujen järjestäjänä. Hyvinvointialueilla tulee jatkossakin olla kyky

järjestää palveluja kustannustehokkaasti ja suunnitella palvelutuotantoa. Nyt lakiehdotuksen perusteella syntyy vaikutelma, että vammainen henkilö yksin päättää, mitä palveluja haluaa ja miten ne järjestetään.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yksi yleisimmistä kritiikeistä nykyistä vammaispalvelulainsäädäntöä kohtaan liittyy sen vaikeatulkintaisuuteen. Tavallinen kansalainen ei kovin helposti löydä tietoa, mitä palveluja vammaisille henkilöille on tarjolla ja keille palveluja järjestetään. Hallituksen esitys ei ratkaise tätä ongelmaa.

Suurin osa vammaispalveluista kuuluu subjektiivisen oikeuden piiriin. Koska laissa esitetty vammaisen henkilön määritelmä on laveampi ja laissa käytetyt termit ovat usein yleisluontoisia, tulee palvelujen määrittelyä ja yhdyspintoja jatkossakin määrittämään hallinto-oikeuskäytäntö.

Säännöskohtaisissa perusteluissa on joitakin virheitä: perusopetuslain mukainen koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminta ei ole kunnan erityisellä järjestämismääräyksellä 9. luokkaan asti. Kunta voi vapaasti päättää, mille luokka-asteille järjestää aamu- ja/tai iltapäivätoimintaa. Nykyistä erityishuollon palveluun kuuluvaa koululaisten aamu- ja iltapäivä ja loma-ajan toimintaa ei siten voi yksinkertaisesti siirtää ensisijaisen palvelun piiriin, vaikka näin perusteluissa annetaan ymmärtää. Esitetty muutos edellyttäisi perusopetuslain päivittämistä koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminnan osalta.

Valmennuksen kokonaisuuteen kuuluvan kuntouttavan varhaiskasvatuksen perustelut pykäläkohtaiset perustelut ovat hyviä, mutta itse johtopäätös, eli kuntouttavan varhaiskasvatuksen myöntäminen osana valmennusta, ei ole johdonmukainen itse esitettyihin perusteluihin. Päinvastoin olisi johdonmukaisempaa periä asiakasmaksu kaikilta varhaiskasvatuksen asiakkailta, sillä varhaiskasvatuksen tarve syntyy lähes poikkeuksetta vanhempien työssäkäynnistä tai opiskelusta.

Henkilökohtaisen avun osalta esitetään virheellisesti, että jo nykyisellään henkilökohtaisen avun piiriin kuuluisi laajasti psyykkisesti oireilevia henkilöitä. Näinhän tilanne ei ole, vaan psyykkisistä ongelmista kärsivien henkilöiden on katsottu olevan ennemmin kuntoutuksen tarpeessa ja ensisijaisen lainsäädännön palvelujen piirissä.

Ehdotettua ikärajausta tulisi vielä määritellä tarkemmin. Nyt ehdotettu ikärajaus on tulkinnanvarainen, mikä johtaa erilaisiin käytäntöihin eri hyvinvointialueilla ja jättää ikärajan määrittelyn hallinto-oikeuksiin.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Hallituksen esitys yhdenmukaistaa vammaispalvelun palveluprosessia suhteessa muihin sosiaalipalveluihin. Hyvää on myös kahden erillislain purkaminen ja diagnoosiperusteisuuden purkaminen, vaikkakin diagnoosiperusteisuutta ei enää nykyisessäkään vammaispalvelua koskevassa oikeuskäytännössä tunneta. Myös asiakasmaksujen perimisen yhdenmukaistaminen on kannatettavaa. Kuitenkin on huomioitava, että lain tulkinnanvaraisuudesta johtuen moni palvelu jää käytännössä hyvinvointialueen virkamiehen ja hallinto-oikeuskäytännön tulkinnan varaan. Tulkinnanvaraisuus on ristiriidassa yhdenvertaisuuden kanssa. Joiltain osin hallituksen esitys aiheuttaa perustelematonta positiivista erityiskohtelua, kuten kuntouttavassa varhaiskasvatuksessa.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisen henkilön oman mielipiteen korostuminen palvelutarpeen arvioinnissa ja palvelusuunnittelussa lisäävät vammaisen henkilön osallisuutta.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Diagnoosiperusteisuuden poistuminen korostaa yksilöllisen tuen tarpeen arvion merkitystä. Tarveperusteisuus on hyvä ja luonteva lähtökohta vammaispalveluja arvioitaessa. Vammaispalvelujen arvioinnissa voi kuitenkin olla hankala päättää, millä palvelulla käytännössä vastataan palvelutarpeeseen, sillä ehdotetut palvelut eivät ole tarkkarajaisia ja niissä on päällekkäisyyksiä. Myös käytännössä voi olla vaikeaa arvioida, milloin esimerkiksi neuropsykiatrisista ongelmista kärsivän nuoren palvelutarpeeseen tulee vastata ensisijaisen lainsäädännön keinoin ja milloin sovelletaan vammaispalvelulakia.

Yksilöllisen tarpeen arvion tulee olla keskiössä myös silloin, kun arvioidaan alaikäisten vammaisten lasten ja nuorten palvelutarvetta. Vammaispalvelut tulee kohdentaa tarkkarajaisesti alaikäisen lapsen tai nuoren palvelutarpeeseen. Perheelle voidaan lisäksi myöntää palveluja myös ensisijaisen

lainsäädännön perusteella, eikä vammaispalveluilla ei tulisi kompensoida ensisijaisia palveluja. Samoin kun arvioidaan lapsen asumista kodin ulkopuolella, tulee perusteiden olla ensisijaisesti lapsen toimintakyvyssä ja hoidollisuudessa, ei perhetilanteessa.

Hallituksen esityksessä on hyvää, että yksilöllisen tarpeen arviossa tulee kiinnittää huomiota myös henkilön toimintaympäristöön ja elämäntilanteeseen.

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

-

1.

Diagnoosiperusteisuudesta luopuminen

2.

Yleislainsäädännön ensisijaisuus

3.

Lasten palveluja koskevat säädökset

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

-

1.

Kuntouttava varhaiskasvatus tulee poistaa myönnettävistä palveluista ja myöntää palvelu varhaiskasvatuslain perusteella

2.

Erityinen tuki palveluna tulee joko poistaa tai määritellä selvemmin.

3.

Henkilökohtaiseen apuun tulee lisätä oma pykälä, missä määritellään henkilökohtainen apu, joka toteutetaan terveydenhuollon ammattihenkilön toimesta

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lasten palvelujen nostaminen lainsäädäntöön on toivottu kehitys. Lasten palvelukokonaisuudessa tulee kuitenkin huomioida, että suurin osa lasten ja nuorten tarvitsemista palveluista järjestetään jo nykyisellään ensisijaisen lainsäädännön keinoin. Vammaispalvelua uudistettaessa ei pidä siirtää ensisijaisen lainsäädännön piiriin kuuluvia tehtäviä vammaispalveluille. Lasten palveluja arvioitaessa tulee keskittyä lapsen hoidollisuuteen ja tuen tarpeeseen. Hallituksen esityksessä vammaispalveluja voitaisiin järjestää myös vammaisen henkilön perheen tueksi, mutta tämä johtaisi väistämättä ensisijaisten palvelujen järjestämisvastuun siirtymiseen vammaispalveluihin, mikä ei lakiuudistuksen lähtökohdat huomioiden ole tarkoituksenmukaista

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Hengityshalvauspotilaiden palvelujen järjestäminen edellyttää terveydenhuollon ammattihenkilöistä muodostettavaa hoitorinkiä. Jo nykyisin esimerkiksi loppuvaiheen ALS-potilaat tarvitsevat runsaasti terveydenhuollon ammattihenkilöiden tukea. Jyväskylässä tämä palvelu on järjestetty henkilökohtaisena apuna, jonka toteuttaa terveydenhuollon ammattihenkilö. Hengityshalvauspotilaiden hoitoringit olisikin luontevaa järjestää osana henkilökohtaista apua, mutta mikäli tällaista sääntelyä ei oteta osaksi henkilökohtaista apua, tulee hoitorinki järjestää osana asumisen tuen palvelua.

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiluonnoksen mukaan vammaispalvelulain perusteella järjestään erityispalveluja vammaiselle henkilölle. Vammaisen henkilön määritelmä poikkeaa monilta osin nykyisestä vammaispalvelulaista, missä on erikseen määriteltä yleisemmin vammaisen henkilö ja pykäläkohtaisesti vaikeavammaisen henkilö. Lisäksi kehitysvammalain mukaiset palvelut on nykyisellään tarkoitettu ensisijaisesti kehitysvammaisille henkilöille, mutta hallinto-oikeuskäytännön mukaan lakia on sovellettu myös autisteihin ja muilla tavoilla vammautuneisiin henkilöihin, joiden älyllinen kehitys on estynyt tai viivästynyt. Vaikeavammaisuuden määrittely ei ole ollut ongelmatonta. Myöskään kehitysvammalain mukaisiin palveluihin oikeutettujen henkilöiden määrittelemisen ei ole ollut ongelmatonta. Nyt annetussa lakiluonnoksessa näitä ongelmia pyritään ehkäisemään määrittelemällä vammaisen henkilö nykyistä laajemmin.

Erityisesti säädös psyykkisesti pitkäaikaisen toimintakyvyn heikentymisestä osana vammaisuuden määritelmää johtaa lain nykyistä laajempaan soveltamisalaan. Palvelujen piiriin tulee paljon uusia asiakkaita. Tällä voi olla vaikutuksia siihen, miten vammaispalvelut ylipäänsä mielletään. Jos vammaispalvelujen soveltamisala laajenee paljonkin kattamaan myös kuntoutuksellisia tarpeita omaavia asiakkaita, olisi perusteltua pohtia onko vammaispalvelu-nimeä itsessään tarkoituksenmukaista uudistaa kattamaan laajempi väestöpohja.

Ikärajaus ei tuo kovin suurta muutosta nykyiseen tilanteeseen, sillä jo nykyisin ikärajaus on käytännössä ollut olemassa eri palvelujen vaikeavammaisuutta arvioitaessa. Esimerkiksi ikääntyneiden henkilöiden kuljetuspalvelujen tarve on usein seurausta asteittaisesta toimintakyvyn heikentymisestä, joka on ikääntymiselle tavanomaista. Ikääntymiseen liittyy myös tavanomaisia pitkäaikaissairauksia. Hallinto-oikeuskäytännössä on johdonmukaisesti vahvistettu linjausta, jonka mukaan ikääntymiselle tavanomaisista perussairauksista johtuva toimintakyvyn heikentyminen ei muodosta oikeutta vammaispalvelulain mukaiseen kuljetuspalveluun. Myös palveluasumisessa on ikääntymisestä aiheutuvaan palvelutarpeeseen voitu vastata ensisijaisen lainsäädännön keinoin. Kuitenkin ehdotettu ikärajaus on kannatettava lisäys, sillä se helpottaa päätöstekstien perustelujen muotoilemista ja palvelujen myöntämisperusteiden läpinäkyvyyttä. Ikääntymisrajauksen voisi kyllä muotoilla lain pykäliin nykyistä rohkeammin.

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

-

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Valmennusta koskeva pykälä on liian yleisluontoinen. Lakia lukemalla ei selviä, mitä palveluja vammaisen henkilö voi saada. Kuitenkin kyseessä on subjektiivisen oikeuden piirissä oleva palvelu. Miten, mitä, kenelle ja miten paljon myönnetään esimerkiksi tavanomaiseen elämään liittyvien taitojen opettelua? Lainsäädäntö ei voi olla näin tulkinnanvaraista.

Valmennukseen liittyy useita yhdyspintoja, jotka tulee ottaa huomioon. Esimerkiksi

milloin on kyse perusopetuslain mukaisen opetussuunnitelman tavoitteisiin liittyvästä sisällöstä, johon liittyvän tuen ja opetuksen järjestämisvastuu on perusopetuslain mukaisen opetuksen järjestäjällä, ja toisaalta milloin on kyse toisen asteen opetuksen järjestäjän järjestämisvastuuseen liittyvästä valmentavan opetuksen opetussuunnitelman mukaisesta opetuksesta.

Vielä edellistäkin tärkeämpää on määritellä vammaispalvelulain mukaisen valmennuksen suhde Kelan myöntämään lääkinnälliseen kuntoutukseen, kuten esimerkiksi toiminta- tai musiikkiterapiaan.

Kommunikointiin liittyvän valmennuksen osalta tulee selkeämmin määritellä valmennuksen järjestämisvastuu. Nykytilanteessa osa kommunikaation tuesta tulee Kansaneläkelaitoksen kautta puheterapiana osana lääkinnällistä kuntoutusta, osa kommunikaation apuvälineiden osalta sairaanhoitopiirien lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä, joiden myöntämiskäytännöt vaihtelevat sairaanhoitopiirien välillä merkittävästi, ja osa vammaispalvelun kautta esimerkiksi kommunikaatio-ohjauksena tai kommunikaatioapuvälineiden sisällön päivittämisenä. Tämänhetkinen tilanne kommunikoinnin tuen osalta on hajanainen, eikä hallituksen esitys tuo tilanteeseen tältä osin selvyyttä.

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

Normaalisuusperiaatteen mukaisesti palvelu tulisi järjestää ensisijaisen lainsäädännön perusteella. Kuntouttavaa varhaiskasvatusta ei erillisenä palveluna ylipäänsä ole olemassa. Kuntouttava varhaiskasvatus on erityishuoltolain myötä syntynyt hallinnollinen termi, todellisuudessa on kyse tavallisesta varhaiskasvatuksesta, joka on tähän mennessä ollut erityishuoltolain mukaisesti maksutonta. Varhaiskasvatuslakiin on jo tehty muutoksia, jotka tulevat voimaan 1.8.2022 ja vahvistavat eri tasoista tukea tarvitsevien lasten asemaa. Hyvinvointialueiden talousvaikutukset tulisivat kuntouttavan varhaiskasvatuksen mahdollisista kuljetuskustannuksista. Varhaiskasvatus on jatkossa kunnan järjestämisvastuulla, ei hyvinvointialueen. Kun hyvinvointialue ja kunta ovat jatkossa eri organisaatioita, niin on epäselvää, voiko hyvinvointialue omilla päätöksillään estää kuntaa perimästä asiakasmaksuja? Jos varhaiskasvatus halutaan säätää maksuttomaksi joillekin diagnoosiryhmille, tulisi tästä säätää varhaiskasvatuslaissa, ei vammaispalvelulaissa.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Henkilökohtainen apu tulee jatkossakin toteuttaa hallituksen esityksen mukaisesti siten, että henkilökohtaisen avun järjestämisen edellytyksenä on vammaisen henkilön riittävät voima-varat määritellä avun sisältö joko itsenäisesti tai tuettuna. Jos niin kutsuttu voimavaraedellytys poistettaisiin, henkilökohtaisen avun palvelussa ei ole enää kyse vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteuttamisesta ja hänen valintojensa toteutumisesta avustajan avulla.

Henkilökohtaisen avun palvelua saavien henkilöiden määrä on lisääntynyt koko 2010-luvun. Samalla kun kotona asumista tuetaan aiempaa enemmän, palvelun piiriin on tullut myös asiakkaita, jotka tarvitsevat lääkehoidon tai hoitotoimenpiteiden toteuttamiseksi terveydenhuollon ammattihenkilön apua osana henkilökohtaisen avun palvelukokonaisuutta. Tätä palvelua on Jyväskylässä ja monessa

muussakin kunnassa ryhdytty kutsumaan esimerkiksi ammatilliseksi henkilökohtaiseksi avuksi. Myös henkilökohtaisen avun työntekijien liiton eli Heta-liiton työehtosopimuksessa on nykyisin kaksi eri palkkioluokkaa tavanomaisia ja hoidollisia avustustehtäviä varten. Hallituksen esitys ei näytä tiedostavan tätä henkilökohtaisen avun nykytilannetta eikä ehdotettu säädös tuo kaivattua selkeytystä henkilökohtaisen avun järjestämiseen terveydenhuollon ammattihenkilön mahdollistamana.

Henkilökohtainen apu ei sovellu niihin tilanteisiin, joissa henkilökohtaisen avun tarve perustuu pääasiallisesti hoitoon, hoivaan ja huolenpitoon. Tämä kannatettava raja on avattu hallituksen esityksen perusteluissa. Koska tämä raja herättää usein kysymyksiä asiakkaisissa ja omaisissa, tulisi tämä raja siirtää perusteluista osaksi varsinaista säädöstä.

Henkilökohtaisen avun tuottamiseksi on hyvä olla erilaisia mahdollisuuksia, jotka onkin kirjattu hallituksen esitykseen. Ehdotettu säädös on kuitenkin hyvinvointialueita liian sitova. Voidaanko edellyttää, että esimerkiksi palveluseteli on käytettävissä kaikilla hyvinvointialueilla, vaikka henkilökohtaista apua tuottavaa yritystoimintaakaan ei välttämättä ole olemassa?

Omaisen toimiminen henkilökohtaisena avustajana on hallituksen esityksessä muotoiltu väljemmin kuin nykyisessä lainsäädännössä. Käytännössä omaisten ja muiden läheisten henkilöiden toimiminen henkilökohtaisena avustajana ei ole ongelmallista ja pahimmillaan uhkaa vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta. Läheisen toimiminen henkilökohtaisena avustajana on perusteltua, kun avustettavalla on erityisiä vaikeuksia kommunikaatiossa tai hänen avustamiseensa liittyy muita tekijöitä, miksi avustajan tulee tuntea hänet hyvin. Nykyisen lain tiukempi muotoilu on tukenut perheen ulkoisten henkilökohtaisten avustajien käyttämistä. Kriteerejä omaisen toimimiselle henkilökohtaisena avustajana tulisi täsmentää.

Työnantajamalli on henkilökohtaisen avun järjestämistavoista yleisin ja monelta osin antaa vammaiselle henkilölle laajimmat oikeudet käyttää omaa itsemääräämisoikeutta. Oikein ja asianmukaisesti tuettuna henkilökohtaisen avun työnantajamallilla voidaan vastata hyvin joustavasti vammaisten henkilöiden yksilöllisiin tuen tarpeisiin. Työnantajamalli antaa vammaiselle henkilölle laajimmat mahdollisuudet vaikuttaa siihen, kenet hän valitsee avustajakseen avustamaan usein hyvin henkilökohtaisissa ja intiimeissäkin päivittäisissä toimissa. Samanlaista valinnanmahdollisuutta ei ole esimerkiksi ostopalveluissa tai palvelusetelillä, missä avustaja on palveluntuottajan työntekijä. Työnantajamalli tulee olla tarjolla mahdollisimman laajalle kohderyhmälle.

Hallituksen esityksessä henkilökohtaisen avun työnantajamallin edellytyksenä on, että vammaisen henkilö kykenee vastaamaan työntekijän velvollisuuksista. Useinhan näin ei ole esimerkiksi kehitysvammaisilla henkilöillä. Ehdotettu säädös johtaisi tilanteeseen, missä kehitysvammaisten henkilöiden henkilökohtaista apua ei jatkossa voisi järjestää työnantajamallilla. Jyväskylän kaupungin kokemuksen mukaan myös kehitysvammaiset henkilöt voivat käyttää työnantajamallia silloin, kun työntekijäksi ryhtyvä henkilö saa riittävästi tukea työntekijänä toimimiseen, vaikka yksin ei pystyisikään suoriutumaan työntekijän velvoitteista. Olennaista on tuki avustajan rekrytoinnissa, työvuorosuunnittelussa ja palkanmaksussa esimerkiksi sijaismaksajapalvelun avulla. Esimerkiksi

ryhmäkodissa asuva kehitysvammainen henkilö saa tuen työnjohdollisiin tehtäviin ryhmäkodin ohjaajilta, jotka tukevat häntä työvuorosuunnittelussa. Työnantajamalli olisi hyvä olla vaihtoehtona myös kehitysvammaisille henkilöille eikä kategorisesti poissuljettu vaihtoehtoista.

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityinen tuki on palvelun nimenä ongelmallinen, sillä se menee sekaisin sosiaalihuoltolain erityisen tuen tarpeessa olevan henkilön kanssa. Myös perusopetuslaissa ja jatkossa varhaiskasvatuslaissa käytetään erityisen tuen käsitettä. Nimitystä tarvitsee vaihtaa sekaannuksen välttämiseksi.

Jyväskylän kaupunki ei tue hallituksen esityksen mukaista muotoilua tuetun päätöksenteon myöntämisestä erillisenä palveluna. Tuettu päätöksenteko tulisi mieltää sosiaalihuollon ammattihenkilön työtavaksi, ei erilliseksi palveluksi. Tuetun päätöksenteon palvelun järjestämiseen liittyy vaikeita määrittelykysymyksiä: kenelle, mihin tilanteisiin ja kuinka paljon palvelua tulisi myönnettäväksi; keitä olisivat tuetun päätöksenteon palvelua toteuttavat tukihenkilöt, jos heidän tulee olla hallituksen esityksen mukaisesti ”riippumaton suhteessa päätöksenteon kohteena olevaan asiaan.” Eri tavoin vammautuneiden henkilöiden oman mielipiteen selvittäminen on tärkeä periaate sosiaalihuoltoa järjestettäessä, mutta ulkopuolisten tukihenkilöiden toimesta tämä tarkoitus tuskin edistyy parhaimmalla tavalla.

Erityisen tuen palvelussa on hyvä ajatus; palvelun järjestäminen niille henkilöille, joille esi-merkiksi henkilökohtainen apu ei sovellu, mutta kokonaisuus jää liian hajanaiseksi. Pykälää lukiessa ei selviä, mihin palveluihin vammainen henkilö on oikeutettu. Suhde henkilökohtaiseen apuun, lyhytaikaiseen huolenpitoon, asumisen tukeen ja valmennukseen vaikuttaa hyvin sekavalta. Säädöksessä on havaittavissa kehitysvammalain painolastia, muistuttaen liikaa puitelakia. Lainsäädännön liika tulkinnanvaraisuus on uhka asiakkaiden yhdenvertaiselle kohtelulle.

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Vaikka terveydenhuollon järjestäminen jää pois uudesta vammaispalvelulaista, tulee hyvinvointialueelle kuitenkin jättää mahdollisuus järjestää vaativaa moniammatillista tukea sisältävää palvelua. Tällainen palvelu liittyy vahvasti kehitysvammaisten ja autistien vaativan palvelun järjestämiseen. Koska kyseessä on kuitenkin uusi palvelumuoto, jää nähtäväksi millaisiin tilanteisiin tällä palvelulla tullaan vastaamaan. Huomioitava on kuitenkin, että kehitysvammalain rajoitustoimenpiteitä ja rajoitustoimenpiteiden arvioimista koskevat pykälät jäävät voimaan, jolloin hyvinvointialueelle jää myös velvoite järjestää erityishuollon yksiköiden käyttöön moniammatillinen työryhmä (lääkäri, psykologi, sosiaalityöntekijä).

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Asumisen tuki on merkittävä palvelu vammaisen henkilön perusoikeuksien toteutumisen näkökulmasta. Erilaisilla asumisratkaisulla käytännössä voidaan tukea vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista ja mielekkään arjen rakentamista. Asumispalvelut ovat myös merkittävä menoerä, joten hyvinvointialueilla tulee olla mahdollisuus arvioida soveltuvaa asumispalvelun järjestämistapaa.

Nykyisessä ja vielä voimassaolevassa vammaispalveluasetuksen 11 §:ssä on määritelty vaikeavammaisuus suhteessa palveluasumiseen. Vastaavanlainen määrittely puuttuu hallituksen esityksestä, mikä vaikeuttaa lainsäädännön soveltamista: milloin palvelut tulee järjestää vammaisen henkilön omaan kotiin ja milloin tulee sovellettavaksi erilaiset palveluasumisen ratkaisut. ”Vammaisen henkilön on oikeus saada asumisen tukea, jos hän tarvitsee välttämättä ja toistuvasti apua ja tukea päivittäisissä toimissa.” Ehdotetulla säädöksellä omassa kodissaan asuvien, ympärivuorokautista tukea saavien asiakkaiden määrä kasvaa. Ympärivuorokautinen tuki koostuu erilaisista palasista: henkilökohtainen apu, kotihoito, turvaranneke, ateriapalvelu yms. Käytännössä tämä lisää asiakasturvallisuuteen liittyviä riskejä, sillä ympärivuorokautinen tuki voidaan järjestää asiakasturvallisesti parhaimmalla tavalla palvelutalossa. Kuitenkin jos asiakkaan oma mielipide ja toive on hallituksen esityksen mukaisesti määräävä tekijä palvelua järjestettäessä, joudutaan palvelu järjestämään vammaisen henkilön omaan kotiin? Tästä näkökulmasta asiakasturvallisuuteen liittyviä riskejä tulisi arvioida hallituksen esityksessä. Tämä ei kuitenkaan ole tarkoituksenmukainen tapa järjestää asumisen tuen palveluja kotiin. Henkilökohtaisen avun, kotiin annettavan asumisen tuen (palveluasuminen kotiin) ja kodin ulkopuolelle järjestettävän palveluasumisen kriteerejä tulisi selventää lakiluonnokseen.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Erillinen säädös lasten asumisen tuesta on tarpeen, sillä vammaisella lapsella tulee olla oikeus vanhempiinsa, mutta myös vammaislainsäädännön mukaisesti palveluihin ilman keinotekoista lastensuojeluasiakkuuden aloittamista. Lastensuojeluasiakkuudelle on omat perusteensa, ja jos lapsen ja perheen tilanne sitä vaatii, on käytettävä lastensuojelun palveluja.

Lapsen asumiselle lapsuudenkodin ulkopuolella voi olla lapsen vammaisuudesta johtuvat syyt, erityisesti vaikeasti monivammaisten lasten tai haastavasti käyttäytyvien autismikirjon lasten kohdalla. Pelkkä lapsen vammaisuus ja siitä johtuva merkittävä tuen tarve ja hoidon sitovuus ei saa johtaa siihen, että perheelle aloitetaan lastensuojelun asiakkuus, jotta lapsi voidaan sijoittaa asumaan kodin ulkopuolelle. Lapsen sijoittamiselle kodin ulkopuolella tulee olla lapsen toimintakykyyn ja hoidollisuuteen liittyvät syyt, esimerkiksi perheen vanhempien väsymys ei ole riittävä peruste sijoittaa lapsi perheen ulkopuolelle vammaispalvelulain perusteella.

Koska vammaisen lapsen asuminen muualla kuin oman perheensä kanssa liittyy ensisijaisesti lapsen hoidollisuuteen, tulee palvelu järjestää lapsille ja nuorille tarkoitettussa tehostetun palveluasumisen yksikössä. Jyväskylän kaupunki ei kannata hallituksen esitystä, jonka mukaan lapsen säännöllinen asuminen kodin ulkopuolella voidaan järjestää perhehoitona. Perhehoito ei vastaa ammatillista tukea tarvitsevien lasten ja nuorten palvelutarpeeseen.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lyhytaikaiseen huolenpitoon sisältyy hyvin erilaisia palveluja, joten herää kysymys kannattaisiko pykälää jakaa pienempiin osiin? Pykälä sisältää vammaisille lapsille annettavaa kotipalvelua, koululaisten aamu- ja iltapäivä sekä loma-ajan toimintaa että myös kodin ulkopuolista määräaikaista asumispalvelua.

Erityistä huolta herättää vammaisten lasten aamu- ja iltapäivähoidon sekä loma-ajan hoidon järjestäminen jatkossa. Tähän mennessä erityishuoltoon oikeutetut lapset ovat saaneet palvelun perusopetuspalvelujen järjestämänä. Jatkossa kunta ei enää voi järjestää sosiaalipalvelua, eikä hyvinvointialue myöskään voi ostaa palvelua kunnalta. Aamu- ja iltapäivähoidon sekä loma-ajan hoidon toimiva järjestely joudutaan purkamaan lakimuutoksen myötä, mikä ei ole tarkoituksenmukaista.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Säädökseen on vaikea ottaa kantaa, sillä työtoimintaa koskeva lakiuudistus ei vielä ole tiedossa. Joka tapauksessa päivätoimintapalvelu tulee sisällyttää vammaispalvelulakiin. On hyvä rajausta, että päivätoimintaa tulee järjestää pääasiallisesti työikäisille vammaisille henkilöille ja siten ulottaa tämä rajausta koskemaan myös kehitysvammaisia ja autistisia henkilöitä, joita rajausta ei nykyisen erityishuoltolain nojalla ole koskenut.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Hallituksen esityksen mukaan autoavustuksen myöntäminen on mahdollista joko osana liikkumisen tuen palvelua tai taloudellisena tukena, joten olisi hyvä keskittää autoavustuksen myöntäminen vain toiseen pykälistöön.

Mikäli hyvinvointialueen on tarkoitus antaa autoja vammaisen henkilön käyttöön, tulisi auton käytöstä aiheutuvia kustannuksia säädellä tarkemmin ja määritellä kuka vastaa auton korjauksista, huolloista, vakuutuksista yms. Voidaanko auto luovuttaa vammaisen henkilön lähiomaisen käyttöön vai pelkästään vammaiselle henkilölle itselleen?

Miten matkabudjettia on tarkoitus seurata, mikäli budjetin avulla on tarkoitus mahdollistaa eri kulkuvälineiden käyttö?

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

Liikkumisen tuen määrä vastaa nykyistä lainsäädäntöä. Kuitenkin liikkumisen tuen laajuus ja toiminta-alue ovat jatkossa maantieteellisesti suuremmalla alueella käytettävissä. Hyvää on, että säädöksessä on konkreettisia tapoja järjestää liikkumisen tuen palveluja. Vaikutusarvioinneissa tulee huomioida, että laajempi toiminta-alue lisää palvelun kustannuksia.

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Harkinnanvaraisten avustusten pykälä on jäänne nykyisestä vammaispalvelulaista. Teknologian kehityksen ja yleistymisen sekä elektroniikan hintatason kohtuullistumisen myötä taloudellista tukea koskeva säädös on suurelta osin tarpeeton nyky-yhteiskunnassa. Kännykät, tietokoneet ja muut kodeissa yleiset laitteet löytyvät suurimmalta osalta suomalaisia eikä näiden hankintatuella enää ole samalla tavalla perusteita kuin 80- ja 90-luvuilla. Ylipäänsä määrärahasidonnaisia palveluja tulisi olla mahdollisimman vähän ja varmistaa, että vammaisten henkilöiden välttämättä tarvitsemat palvelut löytyisivät subjektiivisen oikeuden palveluista.

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

Lakiluonnos on tältä osin liian epäselvä, että se tulisi valmistella uudelleen. Lisäksi myönnettävät palvelut tulisi huomioida THL:n palvelutehtäväluokituksessa.

Kehitysvammalaki

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Rajoittamistoimenpiteitä koskeva sääntely ja tahdosta riippumatonta erityishuoltoa koskeva sääntely ovat erittäin tärkeitä lakeja ja liittyvät oleellisesti erityishuollon asumisyksiköissä asuvien asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ja turvaamiseen. Hieman jää epäselväksi, tuleeko erityishuolto-ohjelmien poistumisella olemaan jonkinlaisia vaikutuksia rajoitustoimenpidepäätöksiin tai rajoitustoimenpiteiden arvioimiselle.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kaikkia eri tavoin vammautuneita tulee kohdella yhdenvertaisesti, kun peritään asiakasmaksuja kuljetuksista tai asumispalveluun liittyvästä ylläpidosta.

Kuntouttavasta varhaiskasvatuksesta ei pidä tehdä maksutonta palvelua, sillä tarve johtuu pääasiallisesti vanhempien työssäkäynnistä ja opiskelusta.

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

Ei

Mikäli vastasit Ei, miten säätäisit maksun perusteista?

Maksun periminen tulee olla yksiselitteisen selvästi määritelty. Lapsen siirtymisellä asumaan kodin ulkopuolelle ei saa olla perheelle taloudellisia kannustinvaikutuksia. Normaalisuusperiaatteen mukaisesti vanhemmat vastaavat lapsensa elatuksesta.

Esityksen vaikutukset

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yksilölliset ratkaisut sitovat enemmän sosiaalihuollon henkilöstön resursseja. Sosiaalityöntekijöiden, sosionomien ja lähihoitajien saatavuus on katastrofaalisen heikkoa jo nykyisellään. Mikäli näiden ammattiryhmien tarvetta jatkossa vielä merkittävästi lisätään ilman, että osaavaa työvoimaa on saatavilla, on sillä väistämättä vaikutuksia asiakasturvallisuudelle.

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Kustannuksien vähentymistä on yliarvioitu esimerkiksi ikärajausten vaikutusten ja erityishuolto-ohjelmien poistumisen osalta. Kustannukset tulevat kasvamaan ennakoitua enemmän soveltamisalan laajentumisen myötä.

Mielenterveyskuntoutujien ja neuropsykiatrisista ongelmista kärsivien henkilöiden ottaminen osaksi vammaispalveluja tulee kasvattamaan esimerkiksi henkilökohtaisen avun asiakkaiden määrää huomattavasti. Henkilökohtaisen avun rajaukset suhteessa henkilökohtaisen avun työnantajamalliin tulevat kasvattamaan ostopalveluna hankittavien palvelujen kustannuksia.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Monialaisen yhteistyön ja palvelutarpeen arvioinnin merkitys kasvaa jatkossa merkittävästi. Hyvinvointialueilla tulee kiinnittää erityistä huomiota toimintatapoihin, miten asiakkaiden palvelutarvetta arvioidaan ja miten ensisijaisilla palveluilla voidaan vastata erilaisiin palvelutarpeisiin mahdollisimman kattavasti.

Lakiluonnoksesta jää epäselväksi, voiko vammaisuuden kriteerit täyttävän henkilön palvelutarpeeseen vastata osittain myös ensisijaisilla palveluilla. Esimerkiksi voiko hyvinvointialue järjestää ikääntyneelle näkövammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avun lisäksi myös maksullisia kotihoidon palveluita, vai tuleeko kaikki vammaisen henkilön palvelut järjestää vammaispalvelulain nojalla maksuttomina? Voiko hyvinvointialue järjestää vammaisen lapsen perheelle vanhempien jaksamisen tueksi sosiaalihuoltolain nojalla kotipalvelua vai tuleeko tämä tuki jatkossa vammaispalvelulain nojalla järjestettävänä maksuttomana palveluna?

Vammaisen henkilön oman valinnanvapauden nykyistä voimakkaampi painotus luo haasteen lain soveltamiselle käytännössä. Tosiasia kuitenkin on, että hyvinvointialueen viranhaltija ei kaikissa tilanteissa voi järjestää palveluja puhtaasti vammaisen henkilön omien toiveiden mukaisesti, vaan hänen tulee ottaa huomioon esimerkiksi terveydenhuollon lausunnot jne. Tätä asiaa tulisi selkiyttää lakiesityksessä.

Vammaisten henkilöiden toimintakyvyn arvioimiseksi tulisi olla objektiivisia mittareita, jotta erilaisten toimintarajoitteiden vaikutuksia voitaisiin luotettavasti arvioida ja vertailla. Toimintakyvyn mittareista olisi hyvä mainita lain perusteluissa ja ohjata hyvinvointialueita käyttämään yhteneviä mittareita.

On hyvä muutos, että jatkossa kaikki valitukset käsitellään hallinto-oikeudessa eikä aluehallintovirasto enää käsittele oikaisuvaatimuksia. Hallinto-oikeuden käsittelyajat ovat kuitenkin huomattavan pitkiä ja heikentävät vammaispalvelujen asiakkaiden oikeusturvaa.

Suortti Juho

Jyväskylän kaupungin vammaispalvelut - Juho Suortti, johtava
sosiaalityöntekijä, Jyväskylän kaupungin vammaispalvelut