

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastajan taustaorganisaatio

Erytishuoltopiiri [KTO, Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus, Varsinais-Suomen Erytishuoltopiirin ky]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälien sisältö on muuttunut verrattuna v. 2018 lakiehdotukseen (HE 159/2018 vp) ja nyt lausunnolla oleva lakiesitys sisältää heikennyksiä kehitys- ja puhevammaisille ihmisille sekä muille henkilöille, joilla on vaikea-asteinen neuropsykiatrinen häiriö, kuten esimerkiksi autismikirjon häiriö. Sinänsä laki mahdollistaa järjestää aiempaa enemmän yksilöllisesti määriteltyä tukea ja Hyvinvointialueilla palvelujen rakenne ja tuottaminen edellyttää myös uudenlaista toimintamalleja ja palveluja.

Pykälät sisältävät liikaa tulkinnanvaraisuutta ja niitä tulisi selkeyttää, jotta lain soveltaminen olisi yksiselitteisempää. Pykälät ja niiden perustelut eivät ole kaikilta osin yhtenevät vaan sisältävät ristiriitaisuuksia. Erityisesti vammaisen henkilön määritelmän monimutkaisuus ja sitä kautta monitulkintaisuus vaikeuttaa lain soveltamista. Arviomme on, että ehdotetussa muodossa lakiesitys vaikeuttasi ja monimutkaistaisi vammaispalveluiden piiriin pääsemistä erityisesti niillä henkilöillä, joilla vaikeavammaisuus ilmenee käyttäytymisen, itsesäätelyn ja vuorovaikutuksen vaikeuksina, kuten esim. autismikirjon henkilöillä.

Pidämme ehdottaman tärkeänä vaatimuksena, että lain soveltamisala korjataan samankaltaiseksi kuin se oli vuoden 2018 lakiehdotuksessa (HE 159/2018 vp).

Hyvää on, että laissa on huomioitu Erityinen tuki. Erityisen tuen pykälä olisi kuitenkin syytä jakaa kolmeen eri pykälään: erityinen osallisuuden tuki, erityinen päätöksenteon tuki ja erityinen moniammatillinen tuki. Tällöin lain soveltaminen olisi selkeämpää. Erityisen tuen palveluja ei tule myöskään säätää viimesijaiseksi. vaan tarjota niitä tarpeenmukaisesti.

Vastaavasti ehdotetut 14.4 § ja 15 § olisi selkeämpää lain soveltamisen kannalta koota yhdeksi lapsen asumisen tuen pykäläksi, mikä ohjaisi soveltajia tukemaan aina ensisijaisesti vammaisen lapsen asumista oman perheensä kanssa.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Perusteluihin on kirjoitettu hyviä asioita, mutta ne sisältävät myös epäselvyyksiä ja ristiriitaisuuksia suhteessa pykäliin.

Verrattuna v. 2018 lakiehdotukseen (HE 159/2018 vp) , on perusteluihin lisätty kohtuuttoman paljon palvelujen käytön rajoituksia ja esimerkkejä, jotka lisäävät riskiä, että osa vammaisista ihmistä jäisi tulevan lain ulkopuolelle, vaikka heillä tulisi olla oikeus näihin välttämättömiin erityispalveluihin, kuten lievästi kehitysvammaiset henkilöt, joilla on psyykkisen toimintakyvyn haasteita. Psyykinen toimintakyky tulee perusteluissa avata laajemmin. Se ei tarkoita vain psyykkisiä häiriöitä tai sairauksia, vaan myös esim. tunteiden, käyttäytymisen ja itsesäätelyn vaikeuksia. Lisäksi tulee huomioida, että osalla lähtökohtaisesti vaikea-asteisesti ja pysyväisluonteisesti psyykkisesti sairaat henkilöt kuuluvat myös vammaislain piiriin.

Perustelut eivät enää vastaa kaikilta osin YK:n vammaissopimuksen lähtökohtia. Tämä näkyy erityisen selvästi esimerkiksi asumisen tuen pykälässä. Käsitteiden käytössä on myös ristiriitaisuutta esim. työikäinen ja työkyvyttömyyden -käsitteiden epämääräinen käyttö päivätoiminnan pykälässä.

Perusteluissa tulisi vahvemmin ottaa lähtökohdaksi YK:n vammaissopimus ja YK:n vammaiskomitean siitä yleiskommenteissaan esittämät tulkinnat ja lisätä perusteluihin suoria viittauksia YK:n vammaissopimukseen lain tulkintaa velvoittavina periaatteina. Lisäksi on tärkeää perusteluosassa tuoda useita erilaisia esimerkkejä vaikeasti vammaisista henkilöistä. Nyt esimerkit painottuvat fyysisiin vammoihin, kehitysvamman johdosta henkilöllä saattaa kuitenkin olla merkittäviä psykososiaalisia elämän hallinnan vaikeuksia, jotka vaikuttavat merkittävästi toimintakykyyn.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Ei pääosin

Perusteita tarvittaessa kantasi

Vammaisen henkilön määritelmä ehdotetussa muodossa heikentää esim. lievästi kehitysvammaisen, puhevammaisen, aistivammaisen tai muista neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivien henkilöiden mahdollisuutta saada vammaispalveluja.

Eriyisen tuen pykälän osalta erityinen osallisuuden tuki ja tuettu päätöksenteko astuisivat voimaan vasta 1.1.2025. Tämä heikentäisi lain siirtymävaiheessa erityisesti haavoittuvassa asemassa olevien vammaisten henkilöiden sekä vammaisten lasten ja nuorten mahdollisuuksia saada tukea osallisuuteen. Esitämme, että erityisen tuen pykälästä astuisi voimaan 1.1.2023 erityinen tuki osallisuuteen. Lisäksi on tärkeää hyödyntää olemassa oleva osaaminen esim. järjestöillä henkilöstön koulutuksessa ja lain soveltamisessa.

Henkilökohtaiseen apuun olisi jäämässä edelleen voimavararajaus, joka voi pahimmillaan lisätä eriarvoisuutta vammaisten ihmisten keskuudessa. Pidämme tärkeänä, että voimavararajaus poistetaan syrjivänä ja eriarvoisuutta lisäävänä säädöksenä tai, että henkilökohtainen apu taattaisiin selkeämmin henkilön tarvitsemassa asumisen tuessa. Nyt perusteluissa ilmaistaan epämääräisesti, että ne voivat täydentää tai korvata toisensa.

Lyhytaikaisen huolenpidon osalta perhehoidossa olevat vammaiset henkilöt jäisivät pykälän rajausten vuoksi ilman lyhytaikaista huolenpitoa, mikä lisäisi heidän eriarvoisuuttaan suhteessa vanhempien ja läheisten kanssa asuviin vammaisiin henkilöihin.

Päivätoiminta rajattaisiin vain hyvin suppealle kohderyhmälle ja siihen pääseminen edellyttäisi työkyvyttömyyden kriteerien täyttymistä. Päivätoiminnasta muodostuisi lakiesityksen mukaan hyvin joustamaton palvelu ja sen ulkopuolelle jäisivät monet sellaiset henkilöt, joiden osallisuutta tuetaan hyvin joustaville palveluratkaisuilla esim. palkkatyön, työtoiminnan tai päivätoiminnan yhteensovittamisella. Myös ikääntyneiden vammaisten päivätoiminnan jatkuminen varsinaisen työiän jälkeen on taattava. Tällä voidaan merkittävästi ehkäistä heidän toimintakykynsä ennen aikaista heikentymistä ja raskaampiin palveluihin päätymistä.

Lakiesitys lisäisi asiakasmaksuja ja omavastuuosuuksia enemmän kuin v. 2018 lakiehdotus (HE 159/2018 vp), Tämä heikentäisi merkittävästi vammaisten ihmisten tilannetta ja lisäisi eriarvoisuutta suhteessa muuhun väestöön.

Kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistämisen tavoitteena ei ollut, että esimerkiksi lievästi kehitysvammaisia ihmisiä siirtyisi vammaislainsäädännön mukaisten palveluiden piiristä esimerkiksi sosiaalihuoltolain (maksullisten ja harvoin hyvin vammasta johtuviin tarpeisiin vastaavien)

palveluiden piiriin. Mikäli soveltamisalapykälää ei korjata, on suurena vaarana, että lievemmin kehitysvammaisia jäisi lain soveltamisen ulkopuolelle, vaikka heillä olisi vammasta johtuvia välttämättömiä avun ja tuen tarpeita tavanomaisessa elämässä. Sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut eivät yleensä ole heille riittäviä ja sopivia. Nämä väliinputoajat (esim. Asperger ja muut autismikirjon henkilöt) joutuvat raskaimpiin palveluihin, mikä aikaansaa paitsi inhimillistä kärsimystä myös lisääntyviä kustannuksia.

Lakiuudistuksen keskeisenä tavoitteena tulee olla se, ettei nykyisten erityishuollon asiakkaiden asemaa kaksi lakia yhdistettäessä kohtuuttomasti heikennetä. Verrattuna HE 2018 sisältää HE 2022 heikennyksiä ja lakiuudistuksen perimmäinen tavoite erityishuollon palvelujen turvaamisesta ei enää näkemyksemme mukaan tulisi toteutumaan.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisten henkilöiden osallisuuden tukeminen on tulevan vammaispalvelulain keskeinen tavoite. Lakiesityksessä on tuotu hyvin esille kommunikaation, vuorovaikutuksen ja tiedon saannin merkitystä. Erityisen hyvää on olemuskielen varassa toimivien vaikeimmin vammaisten osallisuuden tuen huomioiminen. Säädös tuetusta päätöksenteosta tukee osallisuuden tukemista vaikkakin tuettua päätöksentekoa saa palveluna vain elämän merkittäviin päätöksentekotilanteisiin ja siltä osin säädös on suppeampi kuin alun perin oli kehitysvamma-alan toimijoiden toiveena. Näemme tärkeänä, että tuetusta päätöksenteosta tullaan myös säätämään osana tulevaa asiakas- ja potilaslaki (IMO) -lakikokonaisuutta.

STM asetti Osallisuustyöryhmän vuodelle 2020, jonka tehtävänä on arvioida ja valmistella säännösehdotuksia vammaispalveluja koskevaan lainsäädäntöön. Tavoitteena on turvata ja lisätä entisestään vammaisten henkilöiden osallisuutta heitä koskevassa päätöksenteossa ja palvelujen järjestämisessä sekä selventää oikeussuojakeinoja. Tämän työryhmän ehdotukset tulisi huomioida vammaispalvelulaissa. Esimerkiksi seuraava Osallisuustyöryhmän esittämä asiakkaan oikeusturvaa parantava kohta: ”asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voitaisiin palveluista päätettäessä poiketa vain perustellusta syystä, joka olisi kirjattava päätökseen”.

Vammaisten ihmisten osallisuutta heikentävät myös tiukasti rajattu soveltamisala, henkilökohtaisen avun voimavararajaus, erityisen tuen palvelujen viimesijaisuus, asiakasmaksujen kasvu ja päivätoiminnan saannin rajaukset. Myös asumisen tuen sisältöä on heikennetty verrattuna vuoden 2018 lakiesitykseen.

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

Ei pääosin

Perustelee tarvittaessa kantasi

Lain valmistelun tavoitteena oli yhdistää kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki siten, että tuleva laki ei heikentäisi vammaisten ihmisten asemaa välttämättömien palvelujen saannissa. Tavoitteena oli myös parantaa väliinputoajaryhmien tilannetta, joita ovat olleet esimerkiksi autismi- ja neurokirjon ihmiset. Heillä on välttämätön tarve toimintarajoitteidensa johdosta saada nimenomaan vammaislainsäädännön mukaisia erityispalveluita suoriutuakseen yhdenvertaisesti muiden ihmisten kanssa tavanomaisessa elämässä. Nykymuodossaan se kuitenkin heikentäisi näiden ryhmien ja osan lievästi kehitysvammaisten mahdollisuuksia saada jatkossa vammaispalvelulain mukaisia palveluita.

Keskeinen periaate oli myös tulevan lain tarvelähtöisyys diagnoosiin tai vaikeavammaisuuden käsitteeseen perustuvan palveluiden saamisen sijasta. Nämä periaatteet näkyvät osittain pykälätasolla, mutta lakiesitys sisältää paljon heikennyksiä vuoden 2018 lakiehdotukseen (HE 159/2018 vp) nähden.

Palvelujen saantia heikentää erityisesti lain soveltamisalan tiukka ja tulkinnanvarainen määritelmä vammaisuudesta. Pidämme erittäin tärkeänä, että lain soveltamisala perusteluineen muutetaan esittämällämme tavalla. Myös palvelupykälää tulee muuttaa niihin sisältyvien uusien rajausten osalta.

Palvelujen saantia heikentävät myös henkilökohtaisen avun voimavararajaus, erityisen tuen pykälän vahva viimesijaisuus sekä päivätoiminnan rajaaminen vain työkyvyttömille.

Huolta aiheuttaa myös se, että asumisen tuen pykälä eroaa vuoden 2018 lakiehdotuksesta (HE 159/2018 vp) merkittävästi. Vuoden 2018 lakiesitys asumisen tuen pykälän osalta oli kirjoitettu tarvelähtöiseksi ja se mahdollisti yksilöllisesti räätälöityä asumisen ratkaisuja. Selkeä heikennys verrattuna v. 2018 lakiehdotukseen (HE 159/2018 vp) olisi se, ettei tätä tukea enää järjestettäisi ensisijaisesti vammaisen henkilön omaan itse valitsemaan kotiin, eikä perusteluista käy ilmi, miten myös esimerkiksi vaikeammin kehitysvammaisten tai autismikirjon ihmisten tulisi voida saada tarvittaessa ympärivuorokautiset asumisen tuen palvelut myös muuten kuin ryhmämuotoisesti järjestettyinä.

Erityisryhmien asumisen järjestämisen keskeinen haaste on ollut todellisten asumisen vaihtoehtojen vähäisyys eikä tuleva vammaispalvelulaki toisi tähän selkeää muutosta ja lainsäädännöllisiä lähtökohtia tuleville hyvinvointialueille. Hyvinvointialueita tulisi velvoittaa kehittämään vammaisten ihmisten tarpeita vastaavia asumisen vaihtoehtoja siten, että vammaisten ihmisten valinnanmahdollisuudet toteutuisivat paremmin. Tämän veloitteen tulisi näkyä myös asumisen tuen perusteluissa.

Työ- ja päivätoiminta ovat useimmille kehitysvammaiselle henkilöille tärkeitä elämänlaatua ja osallisuutta vahvistavia palveluja. Lähtökohtana tämän palvelun saamiselle tulee olla yksilölliset tarpeet eikä työkyvyttömyys tai kyvyttömyys osallistua työtoimintaan tai muuhun työllistymistä edistävään toimintaan. Em. käsitteitä ei laissa eikä perusteluissa selvennetä, vaan ne jäävät epämääräisiksi.

Vammaisen henkilön tarve päivätoimintaan on hyvin yksilöllinen ja päivätoimintaan tulisi voida joustavasti yhdistää myös työtoimintaa ja muita työllisyyttä tukevia palveluja, myös tarvittaessa yli ns. vanhuuseläkeiän. Kuntien ja palvelujen tuottajien tavat järjestää päivätoimintaa ovat tällä hetkellä huomattavasti joustavamman kuin lakiesitys jatkossa mahdollistaisi.

Työtoiminnasta ei tultaisi säätämään tulevassa vammaispalvelulaisissa. Myöskään TEOS lakia ei ole tulossa. Emme pidä tätä hyvänä ratkaisuna, vaan näemme tärkeänä, että myös työtoiminnasta säädetään osana tulevaa vammaispalvelulakia.

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

-

1.

Erityisen tuen pykälä: näemme hyvänä, että lakiesitykseen on nyt lisätty erityisen tuen pykälä, joka turvaa tällä hetkellä kehitysvammalain mukaan järjestettyjä erityispalveluja sekä säätää ensimmäisen kerran Suomessa myös tuetusta päätöksenteosta palveluna. Erityisen tuen palvelut ovat kehitysvamman tai muun vaikea-asteisen neuropsykiatrisen häiriön takia tukea tarvitseville ihmisille erityisen tärkeitä palveluita. Näiden palveluiden ei kuitenkaan tule olla viimesijaisia vaan niitä tulisi saada tarpeenmukaisesti. Kaikki erityisen tuen palvelut tulisi tulla voimaan 1.1.2023, ja että palveluista ainakin erityinen tuki osallisuuteen sekä vaativa moniammatillinen tuki ovat saatavilla riittävästi käytännössä kokonaisuudessaan jo 1.1.2023 lukien. Erityisen tuen pykälä sisältää 3 erilaista palvelua. Soveltamista selkeyttäisi, että erityisen tuen palveluista säädettäisiin omissa pykälissä perusteluineen. Erityisen tuen käsite tuottaa myös ongelmia, koska samaa käsitettä käytetään jo myös opetuspuolella eli palvelun nimi tulee selvyden vuoksi muuttua.

2.

Lapsen asumisen tuen kokonaisuus: näemme hyvänä, että lakiesitys sisältää säädöksiä lasten asumisesta. On tärkeää, että myös lasten asumisesta kodin ulkopuolella, säädetään. Ehdotamme, että lasten asumisesta kuitenkin säädettäisiin yhtenä lapsen asumisen tuen pykälänä, joka sisältäisi ensisijaisen tarvittavan vahvan lapselle ja perheelle annettavan oman perheen kanssa asumisen tuen sekä tarvittaessa lapsen asumisen kodin ulkopuolella. Kodin ulkopuolisen asumisen maksuja koskeva säännösehdotus on korjattava kohtuullisemmaksi.

3.

Valmennuksen pykälä on myös tärkeä. Se kokoaa yhteen nykyisen kehitysvammalain ja vammaispalvelulain palveluja, joilla tuetaan mm. vammaisten ihmisten arjen taitojen opettelua, omatoimisuutta ja itsemääräämisoikeutta. Pykälä sisältää hyviä elementtejä, mutta näemme tärkeänä, että perusteluissa vielä selkeytetään mitä palveluja olisi nyt siirtymässä kehitysvammalaista ja vammaispalvelulaista tähän pykälään. Pykälään tulee myös lisätä työllisyyden tukipalvelut mukaan lukien työhönvalmennus, josta ei nyt säädetä missään lainsäädännössä.

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

-

1.

Soveltamisalan pykälä tulee muuttaa samanlaiseksi kuin se oli HE:ssä 159/2018 vp. Soveltamisalan vammaisuuden määritelmä on hyvin tulkinnanvarainen. Se ei myöskään vastaa YK:n vammaissopimuksen vammaisuuden määritelmää. Soveltamisala edellyttää toimintakyvyn olennaista heikentymistä, mutta perusteluissa olennaista heikentymistä ei ole pystytty määrittelemään yksiselitteisellä tavalla. Soveltamisalasta on myös jätetty pois toimintakyvyn heikentyminen käyttäytymisen, itsesäätelyn ja sosiaalisen toimintakyvyn osalta. Psykkinen toimintakyky voi kattaa osan näistä, mutta se tulisi avata perusteluosioissa laajemmin ja selkeämmin. Tulkinnanvarainen vammaisen henkilön kriteeristö johtaa tilanteeseen, jossa osa vammaisista henkilöistä jäisi lain ulkopuolelle esim. he, joilla on lievä kehitysvamma tai vaikeasteinen neuropsykiatrinen häiriö.

2.

Henkilökohtaiseen apuun ehdotettu voimavararajaus tulee poistaa laista, koska se on epäyhdenvertainen ja syrjivä ja siten perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta erittäin ongelmallinen (mm. vastoin YK:n vammaissopimuksen 19 artiklaa, kuten sitä tulisi YK:n vammaiskomitean yleiskommentin nro 5 valossa tulkita). Toinen vaihtoehto on selkeämmin määritellä, miten voimarakauksen täytyttyä taataan henkilön tarvitsema henkilökohtainen apu.

3.

Palveluiden maksuttomuudesta tulee säätää kuten palvelujen maksuttomuudesta säädettiin v. 2018 lakiehdotuksessa (HE 159/2018 vp). Valmennuksen, erityisen tuen, lyhytaikaisen huolenpidon ja työ- ja päivätoiminnan välttämättömien kuljetusten tulee säilyä maksuttomina ja tästä säätää ko. palvelun omassa pykälässään. Lasten asuminen kodin ulkopuolella sisältää kohtuuttomia maksuja, joita tulee kohtuullistaa ja noudattaa maksuja koskevassa sääntelyssä systemaattisesti normaalisuusperiaatetta

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaiset lasten ja nuorten tarpeet on huomioitu pääosin hyvin. Parannus lasten tilanteeseen on lasten asumisesta säätäminen. Lasten asumisen säädöksiä selkeyttäisi, jos kaikki lasten asumiseen liittyvät säädökset koottaisiin samaan pykälään HE:n 159/2018 vp tavoin yhdeksi lapsen asumisen

tuen kokonaisuudeksi. Näin voitaisiin vielä paremmin korostaa sitä, että ensisijaista on aina tukea vammaisen lapsen asumista omassa kodissaan.

Valmennuksen ja erityisen tuen pykälät ovat ensisijaisen tärkeitä vammaisen lapsen ja nuoren näkökulmasta. Näiden palvelujen perusteluja tulisi vahvistaa vielä lasten ja nuorten tarpeiden näkökulmasta.

Erityisen tuen viimesijaisuus tuottaa ongelmia myös vammaisten lasten ja nuorten kohdalla ja viimesijaisuus tulee poistaa pykälästä ja tarjota erityisen tuen palveluja joustavasti tarpeenmukaisesti. Kun vammaisen lapsi saa tarpeenmukaisia erityisen tuen palveluja oikea-aikaisesti, vähentää se raskaiden laitospalvelujen tarvetta myöhemmin.

Erityisen tuen pykälän perusteluissa tulee huomioida nimenomaisesti vammaiset lapset ja nuoret, joita siellä ei tällä hetkellä käsitellä mitenkään erikseen. Esimerkiksi tuetun päätöksenteon osalta olisi tarpeen huomioida erityisesti, että myös lapsilla voi olla tarve palvelulle ja on tällöin oikeus saada sitä.

Erityisesti lasten ja nuorten kohdalla on tärkeää, että erityisen tuen palveluja voidaan toteuttaa siellä, missä lapset ja nuoret asuvat ja elävät sekä tukea tulee voida kohdistaa myös perheiden ja lähi-ihmisten tukemiseen. On tärkeää, että tulevat hyvinvointialueet varaavat riittävät resurssit erityisen tuen toteuttamiseen lapsen ja nuoren omassa ympäristössä. Käytännössä tämä tarkoittaa erityisosajien ja –tiimien tarjoamia erityispalveluja ja tukea kodeissa, varhaiskasvatuksessa, opetuksessa ja kuntoutuksessa.

Erityisesti lasten ja nuorten kohdalla ongelmallista on se, että osa erityisen tuen palveluista tulisi voimaan vasta 1.1.2025. Tämä veisi kahdeksi vuodeksi lakiperustan pois joillekin vammaisille lapsille ja nuorille nykyään kehitysvammalain mukaisesti järjestetyiltä palveluista.

Soveltamisalan ongelmat ja muutostarpeet liittyvät myös vammaisiin lapsiin. Toimintakyvyn heikentymisen olennaisuuden vaatimus ja sosiaalisen toimintakyvyn ongelmien jättäminen huomiotta uhkaisivat estää erityisesti lievemmin kehitysvammaisten sekä autismi- tai neurokirjolla olevien lasten pääsyä vammaispalveluiden piiriin. Henkilökohtaisen avun voimavararajaus jättäisi edelleen vammaisia lapsia ja nuoria henkilökohtaisen avun ulkopuolelle.

Lyhytaikainen huolenpito sisältäisi rajoituksia toisin kuin vuoden 2018 hallituksen esitys (HE 159/2018 vp), jonka mukaan palveluja voisi saada asumismuodosta riippumatta vammaisen ihmisen oman osallisuuden tueksi. Uudessa lakiesityksessä sen saaminen edellyttäisi asumista lapsuudenkodissa tai muuten läheisen kanssa. Tämä rajaisi esimerkiksi vammaispalvelulain tai lastensuojelulain mukaisesti perhehoidossa asuvat vammaiset lapset ja nuoret palvelun ulkopuolelle, mikä asettaisi heidät eriarvoiseen asemaan.

Palveluihin kulkeminen tulisi nyt kehitysvammaisille lapsille maksulliseksi, mikä voi heikentää palveluiden käyttöä ja lisätä ajan myötä raskaampien palvelujen tarvetta. Myös lapsen kodin ulkopuolisen asumisen maksusääntely vaatisi vielä kohtuullistamista.

Lain perusteluissa tulee korostaa vielä vahvemmin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 11 §:n mukaista velvollisuutta alentaa tai poistaa toimeentulon edellytyksiä tai elatusvelvollisuuden toteuttamista vaarantavia maksuja esimerkiksi niiltä perheiltä, joiden maksurasitus selvästi kasvaisi ja palveluihin pääsy tai niiden käyttö siten helposti vaarantuisi tämän ehdotuksen toteutumisen myötä.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys parantaa hengityshalvauspotilaiden yhdenvertaisuutta ja oikeusturvaa. Tärkeää on turvata, että myös jatkossa hengityshalvauspotilaat saavat vammansa vuoksi tarvitsemansa erityispalvelut yhdenvertaisesti muiden vammaisten ihmisten kanssa normaalisti vammaispalvelulain mukaisesti.

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Soveltamisalassa määritellään se, millainen vammaisen henkilö olisi oikeutettu jatkossa vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin Suomessa. Tältä osin soveltamisalan pykälä on koko lakipaketin keskeisin säädös. Nyt soveltamisala lähtisi siitä, että saadaksesen palveluja jatkossa, vammaisen henkilön olisi täytettävä soveltamisalan vammaisuuden määritelmän kaikki kuusi kriteeriä.

Soveltamisalapykälän tulkinnanvaraisuus ja erityisesti vammaisen henkilön määritelmän monimutkaisuus ja sitä kautta monitulkintaisuus vaikeuttavat lain soveltamista ja uhkaavat jättää vamman vuoksi välttämättä palveluita tarvitsevia ihmisiä lain soveltamisen ulkopuolelle.

On todellinen riski, että soveltamisala rajaa osan kehitysvammaisista lain ulkopuolelle, esim. lievästi kehitysvammaisia henkilöitä tai henkilöt, joilla muu vaikea-asteinen neuropsykiatrinen häiriö (esim. autismikirjon häiriö).

Tämän takia olisi tärkeää, että lain soveltamisala palautetaan vuoden 2018 lakiesityksen (HE 159/2018 vp) muotoon, jotta voidaan turvata yhdenvertaisesti vammaisten ihmisten pääsy vammaispalvelulain mukaisten palveluiden piiriin.

Soveltamisalan tulisi lähteä vammaissopimuksen 1 artiklasta, jonka mukaan palvelujen tarkoitus on taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet, sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista.

Soveltamisalan tulisi myös lähteä YK:n vammaissopimuksen vammaisuuden määritelmästä, jonka mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaissopimuksen 4 artikla edellyttää kaikkien ihmisoikeuksien ja perusvapauksien täysimääräisen toteutumisen kaikille vammaisille henkilöille, ja sopimuspuolet sitoutuvat toteuttamaan kaikki lainsäädännölliset toimenpiteet.

Toimintakyvyn heikentymiseltä ei tule vaatia ”olennaista” heikentymistä. Lakiesityksestä tulisi poistaa 2 §:n 2 momentin 3 kohdasta vaatimus toimintakyvyn heikentymisen olennaisuudesta sana olennaisuus.

Perusteluihin tulisi kirjata, että nykyisen kehitysvammalain tavoin myös lievemmin vammaiset, kuten lievästi kehitysvammaiset, ihmiset ovat uuden VPL:n piirissä, kun heillä on vammasta aiheutuvia välttämättömiä avun ja tuen tarpeita tavanomaisessa elämässä.

Pykälän perusteluihin tulee kirjata, että vammaisen henkilön määritelmä on tarkoitettu sovellettavaksi erilaisten toimintarajoitteiden ja toimintakyvyn heikentymisen perusteella. Tässä yhteydessä tulisi viitata YK:n vammaissopimuksen vammaisuuden määritelmään.

Lain soveltamisala ei saa jättää myöskään vammaisuuden ulkopuolelle neuropsykiatrisen kirjon ihmisiä tai henkilöitä, joilla on pysyvä toimintakyvyn lasku johtuen psyykkisestä sairaudesta tai häiriöstä. Heidän kohdallaan käyttäytymisen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat voivat merkittävästi alentaa toimintakykyä ja tätä kautta oppimista, osallistumista ja psyykkistä hyvinvointia. (esim. autismikirjon henkilöt ja lievemmin kehitysvammaiset henkilöt, ADD/ADHD).

Perustelujen kohtaan (s. 163), jossa toimintarajoitteen heikentymisen esimerkkeinä käytetään sitä, ettei pysty itse huolehtimaan henkilökohtaisesta hygieniasta tai ei pysty liikkumaan ilman apua, tulisi kirjata monipuolisempia esimerkkejä.

Pykälän 2 momentin 1. kohdassa määritellään toimintakyvyn osa-alueet, joiden heikentymisestä vammaispalveluissa olisi kyse. Toimintakyvyn määritelmästä puuttuu yksi olennainen toimintakyvyn osa-alue: sosiaalinen toimintakyky. Pykälään tulee lisätä sosiaalinen toimintakyky. Sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen on olennaisen tärkeää juuri vammaispalvelulain tarkoituksen eli osallisuuden ja osallistumisen toteuttamisen kannalta, mikä vuoden 2018 VPL-esityksessä (HE 159/2018 vp) olikin huomioitu (vrt. myös vanhuspalvelulaki 3 §). Vammaisten henkilöiden sosiaalisen toimintakyvyn tukemista ja osallisuuden ja osallistumisen edistämistä ei voida jättää SHL 17 §:n mukaisen sosiaalisen kuntoutuksen palveluiden varaan.

Perusteluissa tulisi myös huomioida, että käyttäytymisen säätelyn, vuorovaikutuksen ongelmat, kielelliset ja hahmotushäiriöt voivat aiheuttaa todella merkittävän toimintakyvyn aleneman, ja ne eivät ole silloin vähäisiä toimintakyvyn heikentymisiä.

Vammaisen henkilön määritelmässä luettelon kohdassa 1 ei myöskään mainita aistivammoja. Näemme tärkeänä, että aistivammat näkyvät soveltamisalassa selkeämmin.

lääkäiden vammaisten ihmisten osalta tulee tehdä perusteluissa hyvin selväksi se, että kun vammansa vuoksi välttämättä palveluita tarvitseva ihminen ikääntyy ja palvelutarpeet myös iän myötä lisääntyvät, vammaisen henkilö saa palvelunsa kuitenkin edelleen VPL-palveluina.

Avun, tuen tai huolenpidon tarve välttämätöntä tai toistuvaa”: tulee huomioida myös vähäisemmät ja harvemmin toistuvat tarpeet.

Palvelut

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Mikäli vammaisuuden määrittely on YK:n Vammaissopimuksen mukainen, valmennusta ja erityisen tuen pykälät vastaavat tarpeisiin. Tärkeää on tässäkin huomioida jokaisen yksilölliset tarpeet.

Lakiesityksessä tuodaan esille, että erityinen tuki osallisuuteen korvaisi henkilökohtaista apua niiden kohdalla, jotka eivät saisi henkilökohtaista apua voimavararajauksen vuoksi. Tämä kohta jää epämääräiseksi.

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

Kyllä pääosin

Perustelee tarvittaessa kantasi

Valmennus on erittäin tärkeä palvelu uudessa laissa. Epäselväksi jää, mitä nykyisten vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella järjestettyjä palveluita tämän pykälän nojalla tulee jatkossa järjestää. Olisi selkeyttävää, että palvelut luettelaisiin ja niistä annettaisiin esimerkkejä lain perusteluissa.

Nykyisessä hallituksen esityksessä valmennuksen palvelu heikkenee verrattuna HE 2018. Valmennus on lakiesityksessä määritelty määräaikaiseksi palveluksi. Aiempi vuoden 2018 lakiesitys mahdollisti tarpeen mukaisemman valmennuksen toteuttamisen. Lain perusteluissa tulisi vielä vahvemmin korostaa, että valmennusta on mahdollista saada tarvittaessa myös pidempiaikaisena palveluna. Valmennuksen toteuttamiseen on lisätty etäpalvelu. Perusteluissa on tärkeä korostaa, että palvelu tarjotaan vain etäpalveluna, jos se on henkilön toiveen mukaista.

Pykälän perusteluissa tulisi nostaa esiin vuoden 2018 esityksen (HE 159/2018 vp) tavoin se, miten myös neuropsykiatrista valmennusta järjestettäisiin osana valmennusta yksilöllisten tarpeiden mukaisesti, koska tällä hetkellä Nepsy-valmennuksen järjestämisessä vammaispalveluna on suurta vaihtelua.

Vuoden 2018 lakiesitys piti sisällään myös tarpeelliset kuljetukset ja maksuttomista kuljetuspalveluista tulisi edelleen säätää osana valmennuksen pykälää.

Kehitysvammaisten ihmisten palkkatyöhön pääsemiseksi tarvitsema työhönvalmennus, jota nykyään on järjestetty kehitysvammalain mukaisesti, tulisi vamman välttämättä edellyttämänä erityispalveluna lisätä valmennuksen pykälään, kuten vuoden 2018 lakiesityksessä oli sen sijaan, että siitä säädettäisiin sosiaalihuoltolaissa harkinnanvaraisena palveluna.

Lakiesityksen keskeisenä ajatuksena on turvata tavanomaista elämää ja sen edellyttämiä palveluja. Tavanomaiseen elämään kuuluu myös työelämän pääsyn mahdollistaminen. Työhönvalmennuksen mahdollisuus ei lakiesitykseen kuitenkaan kuuluisi.

Työhönvalmennusta tarvitaan, jotta työhön kykeneviä kehitysvammaisia ja vastaavaa tukea tarvitsevia ihmisiä pystytään jatkossa ohjaamaan palkkatyöhön Marinin hallituksen työelämäosallisuuden tavoitteiden mukaisesti.

Työtoiminnasta tulisi säätää tulevassa vammaispalvelulaissa subjektiivisena oikeutena sen sijaan, että se menisi SHL:iin harkinnanvaraiseksi palveluksi. Kyse on kuitenkin vamman vuoksi välttämättä tarvittavasta erityispalveluksi, ja sen muuttaminen harkinnanvaraiseksi SHL-palveluksi heikentäisi kohtuuttomasti nykyisen kehitysvammalain mukaisen työtoiminnan asiakkaiden asemaa (kun on nykyään subjektiivinen oikeus tarpeiden vaatimaan erityishuoltoon).

On erittäin tärkeää, että myös läheisillä (laajasti määriteltyinä) olisi subjektiivinen oikeus valmennukseen kommunikaation sekä merkittävien elämän muutostilanteiden tukemiseksi. Kommunikaatio-opetusta ja -ohjauksen osalta tulisi myös säätää, että sitä voi antaa vain siihen pätevyyden omaava ammattilainen. Huolena on niiden puhevammaisten ihmisten, joille ei lääkinnällisen kuntoutuksen kautta ole löydettävissä sopivaa kommunikointikeinoa, ja he olisivat 8 §:n perusteluiden (s. 187) perusteella jäämässä tällöin myös ilman VPL:n mukaista kommunikaatio-opetusta ja -ohjausta. Perusteluja tulee täsmentää sellaisiksi, että jokainen saa tarpeidensa mukaista apua, jotta kommunikaatio mahdollistuu.

Valmennuksen palvelujen osaamisvaatimukset tulisi määritellä kautta linjan tarkemmin, jotta palvelun laatu tulee turvatuksi.

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

Tulevassa vammaispalvelulaissa säädettäisiin edelleen kuntouttavasta varhaiskasvatuksesta. Kustannuksia tämä toisi noin 3,8 miljoonaa euroa vuosittain. Käytännössä säädös ei vaikuttaisi varhaiskasvatustalouden sisältöön ja se tarkoittaisi, että varhaiskasvatuksesta ei perittäisi vammaisilta lapsilta varhaiskasvatuksen asiakasmaksua ja vammaisen lapsi saisi maksuttoman kuljetuksen päivähoitoon.

Säädös kohtelisi jatkossa yhdenvertaisesti kaikki vammaisia lapsia, mutta on oletettavaa, että vammaisia lapsia ei juurikaan jäisi varhaiskasvatuksen ulkopuolelle, jos tätä palvelua ei olisi tulevassa vammaispalvelulaissa, kun huomioidaan myös varhaiskasvatusmaksujen tulosidonnaisuus sekä velvollisuus alentaa tai poistaa toimeentulon edellytyksiä vaarantavat maksut.

Varhaiskasvatuslaissa ei ole säännöstä varhaiskasvatuksen kuljetuksista. Maksuttomilla kuljetuspalveluilla päivähoitoon voi olla joillekin vammaisille lapsille ja heidän perheilleen välttämätön tarve.

Jatkossa varhaiskasvatuslaissa tai tulevan vammaispalvelulain liikkumisen tuen pykälässä tulisi huomioida vammaisen lapsen kuljetuspalvelut päivähoitoon, jos se lapselle ja perheelle välttämätön tarve ja lapsen edun mukaista.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Hallituksen esitys sisältää edelleen voimavararajauksen vastoin yhdenvertaisuusperiaatteita. Voimavaraedellytystä on sanallisesti pyritty muotoilemaan lievemmäksi, mutta se ei poista tosiasiaa, että henkilöllä on oltava kykyjä ilmaista tahtonsa sisältö.

Henkilökohtaisen avun pykälässä oleva voimavararajaus on poistettava. Se on syrjivä, ja eri tavoin vammaisilla henkilöillä tulee olla yhdenvertainen oikeus saada henkilökohtaista apua, kun he sitä tarvitsevat. Voimavaraedellytyksen säilyttäminen ei ole perustuslain eikä Suomea sitovien ihmisoikeussopimusten, kuten YK:n vammaissopimuksen, esimerkiksi 19 artiklan ja sitä koskevan vammaiskomitean yleiskommentin nro 5, mukaista.

YK:n vammaissopimuksen 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 avun työnantajamallissa on syytä edellyttää kykyä toimia työnantajana. Työnantajamallissa voimavararajaus on siis perusteltu.

Henkilökohtaisen avun osalta tärkeää se, että tulevilla hyvinvointialueilla on käytössä kaikki henkilökohtaisen avun tuottamistavat.

Epäselväksi jää, mitä tarkoitetaan sillä, että henkilökohtaista apua saa vuorovaikutuksessa ja miten se rinnastuu esim. vapaa-aikaan. Tarkoittaako esim. sitä, että avustetaan vuorovaikutushetkissä vai tarkoittaako sitä, että avustaja auttaa tulkitsemaan esim. kehitysvammaisen henkilön viestejä ulkopuoliselle henkilölle, jotta kehitysvammaisen ihminen pystyisi osallistumaan.

Lakiesitys 2022 on parantunut siltä osin, että hyvinvointialueella on oltava käytössä kaikki henkilökohtaisen avun tuottamistavat.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Erytisen tuen pykälä on erittäin tärkeä pykälä, joka turvaa apua ja tukea vaativiin tuen tarpeisiin, joita on monilla ihmisillä, joilla on kehitysvamma tai muu neuropsykiatrinen häiriö. Pykälässä esitetyt palvelut ovat kaikki em. ryhmille tärkeitä.

Lain soveltamisen kannalta olisi selkeyttävää, että erityisen tuen pykälän kolmesta eri palvelusta säädettäisiin omissa pykälissään omine perusteluineen.

Suurimpana ongelmana pykälässä on sen vahva viimesijaisuus: tuleeko se esteeksi sille, että kaikki pykälän mukaista tukea tarvitsevat voivat sitä myös tosiasiasa saada ja myös tarpeisiin nähden riittävässä määrin?

Erytisen tuen palvelut on tarkoitettu vain niihin tilanteisiin, joissa vammaisen henkilön yksilöllistä tukea ei ole mahdollista toteuttaa muilla tämän tai muun lain mukaisilla palveluilla. Näiden palveluiden ei kuitenkaan tulisi olla viimesijaisia, koska ne ovat välttämättömiä osallisuutta ja arjessa selviytymistä tukevia palveluja. Käytännössä tulee olemaan vaikeaa arvioida palvelujen viimesijaisuutta ja tulkinnanvaraisuus voi johtaa tilanteeseen, että palvelua on vaikea saada. Erytisen tuen palvelujen tulisi olla kaikkien niitä tarvitsevien vammaisten ihmisten saatavilla tarpeenmukaisesti.

Erytistä tukea osallisuuteen voisi lakiehdotuksen mukaan antaa sosiaalihuollon ammattihenkilö. Tätä tulisi laajentaa koskemaan myös terveydenhuollon ammattihenkilöitä, joilla on riittävä osaaminen tehtävään.

Moniammatillinen erityisen tuen (s. 204) syinä mainitaan lääketieteelliset syyt ja vuorovaikutuksen ongelmat. Käytännössä kuitenkin erityisen tuen syitä ovat myös käyttäytymisen säätelyyn liittyvät ongelmat, jotka eivät ole lääketieteellisiä. Perusteluteksti antaa yksipuolisen ja hyvin medikaloidun kuvan, vaikka suurin osa näistä syistä ovat muita kuin puhtaasti lääketieteellisiä. Moniammatillinen

tuki tulee myös määritellä niin, että se voi olla suoraan vammaiselle henkilölle annettavaa tukea ja/tai hänen kanssaan päivittäin toimiville annettavaa ohjausta ja neuvontaa. Moniammatillisen tuen tulee sisältää ainakin lääketieteen, psykologian ja sosiaalipalvelujen erityisosaamisalueet.

Asiakassuunnitelmaa laadittaessa erityisestä tuesta niiden aikuisten, vaikeavammaisten ihmisten osalta, joiden oma kyky tuoda tarpeitaan esiin on hyvin rajallinen, tulee erityisesti kiinnittää huomiota. Kaikilla ei ole välttämättä läheistä tai omaista, jota voitaisiin tässä kuulla. Miten turvataan näiden henkilöiden palvelutarpeet?

Pykälä tulisi erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon osalta hyvinvointialueita velvoittavaksi vasta 1.1.2025, mikä vaikeuttaa monien haavoittuvassa asemassa olevien vammaisten ihmisten pääsyä tarvitsemiinsa palveluihin. On tärkeää, että ainakin erityinen tuki osallisuuteen ja vaativa moniammatillinen tuki tulevat voimaan samanaikaisesti 1.1.2023 lukien.

Mikäli erityinen tuki osallisuuteen astuisi voimaan vasta myöhemmin, tuottaisi se erityisiä ongelmia myös vammaisten lasten ja nuorten kannalta, joille kaksi vuotta on todella pitkä aika odottaa tukea esim. vapaa-ajan osallistumiseen. Lisäksi tällä hetkellä tukihenkilöpalvelua saavien ihmisten palvelu saatettaisiin helpommin lakkauttaa siirtymäaikana.

Pykälän nimi Erityinen tuki voi tuottaa ongelmia ja se tulisi muuttaa, koska se voi sekaantua mm. erityisen tuen käsitteeseen varhaiskasvatuksessa ja opetuksessa. Sopiva nimi olisi vaativa moniammatillinen tuki.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityinen osallisuuden tuki on lakiesityksen mukaan ammattilaisen antamaa osallisuuden ja vuorovaikutuksen tukea kodin ulkopuolella tai erityisestä syystä kotona. Palvelu olisi tarkoitettu esim. niille, jotka eivät voi voimavararajauksen vuoksi saada henkilökohtaista apua. Epäselväksi jää, kuka tätä palvelua tarjoaisi ja saisiko sitä myös asumisyksiköissä asuvat vai ketkä olisivat oikeutettuja tähän palveluun.

Perusteluissa todetaan sivulla 205 seuraavasti ”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”. Tämä perustelu on yhdenvertaisuuden näkökulmasta hyvin ongelmallinen eikä lain hengen mukainen, jossa alun perin korostettiin diagnoosien sijaan yhdenvertaisuutta ja tarvelähtöisyyttä.

Erityisen tuen saamisen viimesijaisuus voi johtaa myös tilanteeseen, jossa esimerkiksi asumisyksikössä asuvat tai päiväaikaisessa toiminnassa käyvät kehitysvammaiset henkilöt jäävät pääasiassa ilman tätä tukea, vaikka se mahdollistaisi heille yksilöllisesti tarjottua apua osallisuuteen. Tulkinnanvaraisuudet voisivat myös johtaa hyvinvointialueiden eriarvoistavaan kehitykseen.

Perusteluissa todetaan sivulla 2015, että ”käytännössä kotona annettava tuki (erityisen osallisuuden tuki) voisi olla esimerkiksi erilaisten teknisten laitteiden avulla kommunikointia taikka taiteen tai liikunnan harrastamista.....” Tässä tulee huomioida, että teknisten laitteiden avulla kommunikointi ei ole yksistään osallisuuden ja vuorovaikutuksen tukea, koska tekniset laitteet ja kaikki kommunikoinnin apuvälineet ovat vain keino tukea osallisuutta/vuorovaikutusta. Sanamuodot pitäisi siis muuttaa muotoon: Osallisuuden ja vuorovaikutuksen tuki voi olla esimerkiksi sitä, että osaava ammattilainen tukee vaikeasti puhevammaista henkilöä käyttämään kommunikoinnin apuvälineitään kommunikointiin muiden ihmisten kanssa tai osaava ammattilainen tarjoaa vaikeasti vammaiselle henkilölle mahdollisuuden kokea osallisuutta ja iloa järjestämällä vuorovaikutushetkiä.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Tuetusta päätöksenteosta on syytä säätää erillisenä palveluna. Tuettu päätöksenteko on määritelty erillisenä palveluna annettavaksi tueksi omien valintojen tekemiseen elämän merkittävässä päätöksentekotilanteissa. Elämän merkittävät päätöksentekotilanteet on määritelty hyvin suppeasti. Vammaisen henkilön oman näkemyksen tulisi keskeisesti vaikuttaa siihen, mitkä tilanteet arvioitaisiin sellaisiksi elämän merkittäviksi päätöksentekotilanteiksi, joita varten palvelua voisi saada.

YK:n vammaissopimus edellyttää, että kansallisessa lainsäädännössämme säädetään tuetusta päätöksenteosta. Koska tuetulla päätöksenteolla on vahva pohja vammaissopimuksessa, sopimukseen ja erityisesti sen 12 artiklaan tulisi viitata perusteluissa, samoin kuin YK:n vammaiskomitean ko. artiklan tulkinnan ja soveltamisen tueksi hyväksymään yleiskommenttiin nro 1. Vammaissopimuksessa säädetyin tavoin keskiössä tuetussa päätöksenteossa tulevat olla vammaisen henkilön tahto ja mieltymykset, mitä olisi hyvä avata perusteluissa.

Tuettua päätöksentekoa tulisi saada tarpeen mukaan. Tuettun päätöksenteon perusteluissa tulee määritellä tarkemmin tuettua päätöksentekoa antavan henkilön osaamisvaatimukset tehtävään. Tulisi edellyttää myös riittävää perehdytystä ja täydennyskoulutusta.

Tutkimuksen mukaan erityisen haavoittuvassa asemassa ovat ne vammaiset henkilöt, joilla ei ole läheisiä arjen ja päätöksenteon apuna. Heidän asemastaan ja oikeudestaan saada tuettua päätöksentekoa ja apua tukea antavan henkilön valintaan, tulisi säätää tarkemmin.

Tuetun päätöksenteon osalta todetaan s. 83 perusteluissa, että pitää olla kommunikointikeino, jotta ulkopuolinen henkilö pystyy antamaan päätöksenteon tukea. Tämä kohta tulisi kirjoittaa esimerkiksi seuraavasti: Kommunikointikeinoksi pitäisi laskea tuetun päätöksenteon tukemisessa puhutun ja kirjoitetun kielen lisäksi myös kommunikoinnin apuvälineiden tuella tapahtuva kommunikointi sekä olemuskieli (eleet, ilmeet jne). Kuulemisen tavat ovat yksilöllisesti valittava vammaisen henkilön tarpeiden mukaan.

Tuetun päätöksenteon tukihenkilön käsite on ongelmallinen, koska sitä käytetään myös tukihenkilötoiminnassa eri merkityksessä. Tukihenkilön sijaan tulisi käyttää nimitystä esim. tuettua päätöksentekoa antava henkilö/henkilöt. Tuetun päätöksenteon toteuttamistapaan tulisi lisätä myös mahdollisuus tukiringin käyttöön.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

On erittäin tärkeää, että tästä vaativasta moniammatillisesta tuesta säädetään tulevassa vammaispalvelulaissa, jotta vaativalle moniammatilliselle tuelle säilyy lakiperusta. Rajanvetoa terveydenhuoltoon olisi täsmennettävä vielä ehdotuksen perusteluissa. Haastavan käyttäytymisen tilanteiden rinnalla tulisi vahvemmin tuoda esille myös muunlaisia tämän palvelun tarpeeseen johtavia tilanteita esim. vaikeat toiminnanohjauksen ja tarkkaavuudenhäiriöt, tunnesäätelyn häiriöt ja vuorovaikutuksen häiriöt.

Perusteluihin tulisi vahvistaa moniammatillisen tiimin merkitystä raskaampien palvelujen käytön ennaltaehkäisemisessä. Tarpeenmukainen ja oikea-aikainen moniammatillinen tuki vähentää raskaampien palvelujen tarvetta myöhemmin ja vähentää pitkäaikaisia laitossijoituksia sekä vähentää niin vammaisen henkilön kuin myös hänen omaisten ja muiden läheisten psykososiaalista kuormittumista.

Perusteluihin tulisi lisätä, että hyvinvointialueiden tulee varata riittävät resurssit tämän palvelun toteuttamiseen.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Asumisen tukeen olisi oikeus, jos henkilö tarvitsee välttämättä ja toistuvasti apua ja tukea päivittäisissä toimissa. Tämä tuo hyvin kapea-alaisen määritelmän asumisen tuen sisältöön verrattuna vuoden 2018 esitykseen. Pykälä ja perusteluosiot tulisivat palauttaa vuoden 2018 lakiesityksen mukaiseksi.

Keskeistä on korostaa pykälätasolla vahvemmin sitä, miten jokaisella asumisen tukea tarvitsevalla vammaisella ihmisellä tulee olla asumiseensa liittyen valinnanmahdollisuuksia, kuten vammaissopimuksen 19 artikla selkeästi edellyttää.

Hyvää on, että asumismuotoja ei laissa ole määritelty, vaan että lähtökohtana on vammaisen henkilön tarpeet. Asumisen tuen säädöstä tulee avata perusteluissa tarkemmin, huomioiden erityisesti paljon ja/tai vaativaa apua ja tukea tarvitsevien vammaisten henkilöiden oikeus saada asumisen tuki myös itse valitsemaansa asuntoon. Myös vaikeammin kehitysvammaisilla ihmisillä tulee olla oikeus valintoihin asumisessaan.

Asumisen tuki muodostuu tämän ja muiden lakien perusteella annettavasta palvelukokonaisuudesta. Pitäisi voida sisältää myös henkilökohtaista apua ilman voimavararajausta, kun kyseessä on palveluasumisen toteuttamistapa. Tästä on joitakin KHO:n päätöksiä. Perusteluissa on tehtävä erittäin selkeäksi, että myös vähäisemmät – mutta välttämättömät – asumisen tuen tarpeet kuuluvat tämän lain eivätkä SHL:n alla vastattavaksi. Esim. lievästi kehitysvammaisten ihmisten asumisen tuen tulee kuulua tulevaan vammaispalvelulakiin. Sosiaalihuoltolain 22 §:n mukaan pitkäaikainen hoito ja huolenpito voidaan toteuttaa laitoksessa vain, jos se on henkilön terveyden tai turvallisuuden kannalta perusteltua, taikka siihen on olemassa muu laissa erikseen säädetty peruste. (s. 212) Jotta tämä käytännössä toteutuu, tulisi myös Hyvinvointialueita velvoittaa järjestämään asiakkaan tarpeen mukaan hänelle riittävä asumisen tuki, jotta häntä ei tarpeettomasti pidetä laitoksessa, koska sopivaa asumispaikkaa ei löydy.

Pykälään tulisi lisätä, että asumisen tukea tulisi järjestää ensisijaisesti omaan itse valittuun kotiin/asuntoon ja asuinpaikkaan, ja perusteluihin: myös vaikeimmin vammaiselle ihmiselle, jolla ei välttämättä edes olisi edellytyksiä asua toisten kanssa (vrt. vammaissopimus art. 19: ”oikeus valita missä asuu ja kenen kanssa”) --> asunnon ja asuinpaikan valinta on ilmaistu konkreettisemmin HE 2018 pykälässä, kun uuden esityksen pykälässä puhutaan epämääräisemmin vammaisen hlön toiveiden huomioimisesta asumisen tuen toteuttamisessa.

Sivulla 210 asumisen tuen pykälän perusteluissa todetaan: ”Asumisen tuki voitaisiin järjestää nykyiseen tapaan yksittäiseen asuntoon taikka tavallisen asuntokannan joukossa sijaitsevaan asuntoryhmään tai verkostoon, jossa on lähellä toisiaan sijaitsevia erillisiä asuntoja. Asumisen tuki olisi mahdollista järjestää myös ryhmämuotoisesti toteutettuna. Hyvinvointialueella ei olisi kuitenkaan velvollisuutta asunnon järjestämiseen vammaiselle henkilölle.”

Lakiin tulisi sisällyttää velvollisuus hyvinvointialueille tarjota tarpeen mukaan apua ja tukea asunnon hankintaan vrt. sosiaalihuoltolaki. Ne tulisi järjestää siten, että asunto (eli asukkaan omassa käytössä oleva tila on asunto ts. pitää sisällään asunnon tunnuspiirteet) tarjottaisiin tulevaisuudessa myös ryhmämuotoisessa asumisessa ja tuetussa asumisessa tarjottaisiin tavallisia vuokra-asuntoja tavallisessa asuntokannassa, kuten nykyäänkin.

Perusteluosiosta puuttuvat viitteet valtioneuvoston periaatepäätöksiin, jotka linjaavat tavallista asumista ks. periaatepäätös 2012 ”laitoksissa asumisen lopettaminen ei tarkoita sitä, että laitoksista muutetaan uuslaitoksiin, asuntokeskittyymiin tai tyhjilleen jääneisiin laitoserakennuksiin, jotka eivät täytä tavallisen asumisen laadun kriteereitä”. Lapsen asuminen kodin ulkopuolella -pykälän perusteluosiossa on kuitenkin viittaus v. 2010 periaatepäätökseen ja maininta pienryhmäkodeista tavallisilla asuinalueilla ja mahdollisimman pitkälle normaalit asumisolosuhteet (s. 216)

Vuoroasumisen huomiointi ehdotetussa 17 §:ssä on vammaisten lasten ja heidän perheidensä yhdenvertaisuuden näkökulmasta tärkeä parannus, mutta vuoroasuminen tulisi huomioida vastaavasti myös muiden ehdotetun lain mukaisten palveluiden osalta ja huomioida myös muut vuoroasumisen kaltaiset tilanteet kuin lapsenhuoltolain mukainen vuoroasuminen.

Esteettömän asumisen tuen pykälässä tulisi olla edelleen kyse subjektiivisesti oikeudesta, mutta sen sanamuodossa käytetään harhaanjohtavasti ilmaisuja ”voi tuottaa” ja ”voidaan myöntää”, mikä tulee korjata niin, että pykälän sanamuodoista selkeästi ilmenee esteettömän asumisen tuen olevan subjektiivinen oikeus.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

2018 HE:n tavoitin 14.4 pykälä lapsen oman perheen kanssa asumisen tukemisesta ja 15 pykälä kodin ulkopuolisesta asumisesta olisi tärkeää koota yhdeksi kokonaisuudeksi nimeltä lapsen asumisen tuki. Tällä muutoksella vahvistetaan lain soveltamista, jossa oman perheen kanssa asumisen tukemiseen tarvittavat palvelut ovat aina ensisijaisia suhteessa kodin ulkopuolisen asumisen järjestämiseen.

On tärkeää, että tuleva vammaispalvelulaki sisältää myös säädöksen lapsen asumisesta kodin ulkopuolella. Tärkeä periaate on, että lasten asuminen kodin ulkopuolella, järjestettäisiin vain, jos lapsen asuminen oman perheensä kanssa ei olisi mahdollista lapselle ja hänen perheelleen järjestetystä avusta ja tuesta huolimatta. Lailla pyritään välttämään lastensuojelulain perusteella tehtyjä päätöksiä, mikäli niihin ei ole muuten aihetta. Tärkeää on kuitenkin aina myös selvittää, onko lastensuojelullista tarvetta.

Säädöksessä todetaan, että lapsen kodin ulkopuolinen asuminen voidaan järjestää perhehoitona tai pienryhmäkodissa, jossa on enintään 7 lasta. Säädöstä tulisi muuttaa siten, että lasten määrä samassa yksikössä olisi enintään 5 lasta. Tällaisen pienryhmäkodin läheisyydessä voi toimia toinen lasten lyhytkestoista huolenpitoa antava yksikkö, jolloin henkilöstön yhteiskäyttö on taloudellisempaa ja tehokkaampaa.

Kodin ulkopuolella tämän lain nojalla asuvien lasten oikeuksiin on kiinnittävä vahvemmin huomiota pykälän perusteluissa (vrt. Lastensuojelulain nojalla kodin ulkopuolella asuvat lapset). Vrt. myös HE 159/2018 muotoilu: 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 (+ viittaus VPL 5.4 §:ään)

Lasten asumiseen sisältyvät asiakasmaksut ovat lakiesityksessä kohtuuttomat ja asiakasmaksujen määräytymisen perusteita tulee korjata.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lyhytaikaisen huolenpidon pykälä on erittäin tärkeä vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä näkökulmasta.

Nyt lakiesityksessä lyhytaikainen huolenpito rajattaisiin tiukasti vain oman perheen tai muun läheisen kanssa asuville vammaisille henkilöille. Näin ollen esimerkiksi perhehoidossa asuvia vammaisia henkilöitä jäisi sen ulkopuolelle ja joutuisi perusteettomasti huonompaan asemaan kuin oman perheen kanssa asuvat vammaiset lapset ja nuoret. Tältä osin pykälää on heikennetty vuoden 2018 lakiesityksestä. Palvelua tulisi kuitenkin saada oman osallisuuden tueksi asumismuodosta riippumatta. Samoin palveluun tulisi ko. aiemman ehdotuksen tavoin kuulua sinne pääsemiseksi välttämättömät kuljetukset. Muuten heikennetään selkeästi palvelua nykyisin erityishuoltona ja maksuttomien erityishuollon kuljetuksien saavien ihmisten ja perheiden asemaa.

Lisäksi aamu- ja iltapäivätoimintaa tulisi saada samoin kuin vuoden 2018 ehdotuksessa, ja kolmasluokkalaisesta eteenpäin sitä tulisi siten saada VPL:n mukaisena lyhytaikaisena huolenpitoa, kun tarve palvelulle johtuu tällöin selkeästi vammasta (samanikäiset vammattomat oppilaat eivät sitä tarvitse).

Myös nykyisen lainsäädännön alla on oikeuskäytännössä vakiintuneesti katsottu, että kehitysvamman johdosta aamu- ja iltapäivätoimintaa tarvitsevien 3.-luokkalaisten ja isompien oppilaiden toiminta järjestetään maksuttomana erityishuoltona. Todennäköisesti tämä kohdan käyttö vähenee, koska kunnilla on mahdollista saada valtion tukea tähän myös perusopetukseen liittyen.

Palvelun toteuttamiseksi tarpeellisia maksuttomia kuljetuspalveluita ei ole enää liitetty suoraan pykälään. Olisi selkeämpää, että niiden maksuttomuudesta olisi suoraa säädetty tässä pykälässä.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälä rajaisi toteutuessaan päivätoiminnan vain henkilöille, jotka ovat työkyvyttömiä tai eivät pysty osallistumaan työtoimintaan.

Palvelua ei siten tarvitsisi järjestää esimerkiksi työiän ylittäneille vammaisille ihmisille, vaikka heillä olisi sille yksilöllinen tarve, eikä säännös mahdollistaisi työllistymistä tukevan työtoiminnan, tuetun työn työhönvalmennuksen ja osallisuutta tukevan päivätoiminnan joustavaa yhdistämistä.

Päivätoimintaa tulee siten säätää myönnettäväksi yksilöllisen tarpeen perusteella ilman kategorisia rajauksia.

Pykälä muutettava esimerkiksi muotoon: Vammaisella henkilöllä on oikeus päiväaikaiseen toimintaan, jos hän toimintarajoitteensa vuoksi tarvitsee erityistä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallisuuden turvaavaa sekä toimintakykyä ylläpitävää palvelua eikä sosiaalihoitolain 17 §:ssä tarkoitettu sosiaalinen kuntoutusole hänen palvelutarpeeseensa nähden riittävä palvelu.

Nykyisin kehitysvammalain perusteella järjestetystä työtoiminnasta ja työhönvalmennuksesta tulee vamman vuoksi välttämättä tarvittuina erityispalveluina säätää subjektiivisina oikeuksina tässä laissa sen sijaan, että niistä säädettäisiin harkinnanvaraisina ja määrärahasidonnaisina palveluina sosiaalihoitolaissa.

Haasteena pykälässä on työkyvytön -käsitteen aikaan saamat rajaukset palvelujen käytölle. Jatkossa olisi hyvin joustamaton palvelu, johon ei voisi yhdistää eri palveluita.

Työkyvytön määrittely jättäisi palvelun ulkopuolelle esimerkiksi ne vammaiset nuoret, jotka vaikka 1-2 päivänä viikossa kykenevät tuettuun työhön, mutta tarvitsisivat muina arkipäivinä muuta mielekästä päiväaikaista palvelua. Ulkopuolelle jäävät myös työiän ulkopuolella olevat. Heidän mahdollisuutensa saada päivätoimintaa kaventuisi harkinnanvaraiseksi sosiaalihoitolain mukaiseksi palveluksi.

Määrittely voi pahimmillaan lisätä selkeästi sitä, että työllistymismahdollisuuksien selvittämisen sijaan hakeudutaan automaattisesti jo 16-vuotiaana työkyvyttömyyseläkkeelle, sekä vähentää hakeutumista palkkatyöhön. Samanaikaisesti Marinin hallituksen ohjelmassa pyritään edistämään myös osatyökykyisten mahdollisuuksia osallisuuteen ja myös palkkatyöhön.

Matkat päivätoimintaan tulisi kuulua palveluun ilman omavastuuta, jos ne ovat sen saamiseksi välttämättömiä. Moni kehitysvammainen ja autisikirjon ihminen tarvitsee päivätoimintaa esim. 4-5 päivänä viikossa, ja kuljetusten helposti isoksi kasvavat omavastuut voivat helposti käytännössä estää näiltä yleensä hyvin pienituloisilta ja vähävaraisilta ihmisiltä palvelun saamisen. Strukturoitu, kodin ulkopuolinen päivätoiminta toimii ennaltaehkäisevänä palveluna sille, että henkilön elämänhallinta säilyy ja ettei hän joudu raskaampien palveluiden piiriin. Käytännössä matkakustannukset tulisivat katettua toimeentulon kautta ja lisäksi näin ollen yhteiskunnan kustannuksia ja turhaa byrokratiaa. Etäpalvelu tulee rajata vain silloin, joissa ne tosiasiallisesti ovat hänen etunsa mukaisia.

Perusteluissa epäselväksi jää seuraava lause: "Vuorovaikutusta ja kommunikointia voitaisiin turvata esimerkiksi tilanteissa, joissa kommunikaation haasteisiin ei voitaisi vastata tulkkauksipalvelulla tai puhetta korvaavilla kommunikaatiomenetelmillä." Jää epäselväksi, kuka turvaa ja missä. Eihän päivätoiminnan tarkoitus ole, että henkilö viestii ja on vuorovaikutuksessa siellä ja siellä se on turvattu, mutta muuten sitten ei. Tulisiko muuttaa seuraavasti: päivätoiminnan henkilökunnan tulee olla osaavaa, jotta he voivat tukea vuorovaikutusta ja viestintää päivätoiminnassa.

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Työtoiminnasta ja työllistymistä tukevasta toiminnasta tulisi säätää osana vammaispalvelulakia. Jos lakiesitys etenee esitystekstin pohjalta, tulee asiakkaiden ohjaus jakautumaan vahvasti päivätoiminnan (tämä uudessa vammaispalvelulaissa) ja työtoiminnan (tämä vain SHL:ssa) asiakkaiksi, eikä palveluita olisi jatkossa mahdollista hyödyntää rinnakkain tai siirtyä palvelusta toiseen.

Työhönvalmennus, joka on erittäin tärkeä palvelu, on jätetty ulos kaikesta lainsäädännöstä. Tässä kohtaa on erittäin suuri aukko vammaisten palveluita ohjaavassa lainsäädännössä. Näemme tärkeänä, että työhön valmennuksesta säädetään osana valmennuksen pykälää.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Joustavien ja monipuolistuvien tukimuotojen lisääntyminen on myönteistä, erityisesti mahdollisuus joustavuuteen matkojen jaksotuksessa. Mahdollisuus käyttää henkilökohtaista apua liikkumisen tukena esim. julkisessa liikenteessä on periaatteessa myönteinen muutos. Huomioitavaa kuitenkin, että avustajien saatavuus on nykyiselläänkin iso haaste.

Ikääntymisrajoituksen soveltaminen kuljetuspalveluun on niin ikään myönteinen uudistus ajatellen väestön ikääntymisen tuomaa kasvavaa painetta vammaispalveluille. Tällä hetkellä vaikeavammaisten kuljetuspalvelua käyttää iso joukko iäkkäitä asiakkaita. Jotta heidän palvelunsa voitaisiin lain siirtymäajan puitteissa siirtää järjestettäväksi sosiaalihuoltolain mukaan (niiden asiakkaiden osalta, joita ei jatkossa katsota vammaispalvelujen asiakkaiksi), pitäisi huolehtia siitä, että SHL-kuljetuspalvelua on saatavilla asuinalueesta riippumatta, ja että niiden myöntäminen perustuisi ensisijaisesti toimintakykyyn ja tarpeeseen, ja vasta toissijaisesti tulorajoihin.

Työ- ja päivätoimintaan, lyhytaikaiseen huolenpitoon, valmennukseen ja erityisen tuen palveluun pääsemiseksi tarvittavat kuljetukset tulisi edelleen sisältyä palveluihin maksuttomina, kuten ehdotettiin vuoden 2018 hallituksen esityksessä ja kuten on tilanne tällä hetkellä erityishuollon kuljetusten osalta.

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

Välttämätön määrä työ- ja opiskelumatkoihin sekä työllistymistä edistävän toiminnan, työ- ja päivätoiminnan, valmennuksen, erityisen tuen ja lyhytaikaisen huolenpidon matkoihin. Muun tavanomaisen elämän matkoihin vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa

Vammaisen henkilön käyttöön myönnettävä auto on periaatteessa hyvä ajatus niiden henkilöiden kohdalla, jotka pystyvät autoilemaan. Se on taksia monipuolisempi liikkumismuoto (ei matkamääriin tai alueisiin liittyviä rajoituksia). Kuitenkin auton lisäksi myönnettävä taksimatkojen minimimäärä 24 matkaa/vuosi on varsin vähän. Nykyiselläänkään oman auton käyttö ei ole esteenä kuljetuspalvelumatkojen myöntämiselle (jopa 18 matkaa/kk). Vaikka vammaisen henkilö pystyisi käyttämään autoa ajoittain, se voi toisissa tilanteissa olla täysin mahdotonta (esim. vaihteleva toimintakyky, vaikeat keliolosuhteet ym.) Lain tulkinnassa matkojen minimimäärästä muodostuu helposti käytännössä maksimimäärä, joten nyt säädetty minimimäärä on vähäinen,.. Tärkeää olisi painottaa, että auton lisäksi tarvittavien kuljetuspalvelumatkojen määrä tulee arvioida yksilöllisen toimintakykyyn ja tilanteen perusteella. Huolena yhdenvertaisuus, kun budjetin määräytymiselle ei olisi tarkempia kriteerejä, ja sen myöntäminen olisi hyvinvointialueen päätösvallassa

Hyvinvointialue voisi päättää liikkumisen tuen jaksottamisesta korkeintaan 1 v. ajalle, johon asiakkaalla tulisi olla tähän oikeus.

Kilometri- ja eurobudjetin toteutukseen liittyen hyvinvointialueet tarvitsevat koulutusta ja konkreettista tukea. Epäselvää on esimerkiksi, miten (uuden) asiakkaan matkabudjetti määriteltäisiin. Sinänsä joustavuuden lisääminen on myönteinen asia, ja tämä malli toivottavasti vähentäisi nykyisiin lisämatkahakemuksiin liittyvää byrokratiaa

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

28. Vammaispalvelulaki käsitellään eduskunnassa syksyllä 2022. Tavoitteena on lain voimaantulo 1.1.2023. Siirtymäsäännöksillä on tarkoitus antaa hyvinvointialueille aikaa lain toimeenpanoon. Alkuvaiheessa päätösten muuttaminen uuden lain mukaisiksi vaatii paljon taloudellisia- ja henkilöstövoimavaroja. Tämän vuoksi uudet erityistä osallisuuden tukea ja tuettua päätöksentekoa koskevat säännökset tulevat voimaan vasta 1.1.2025.

Helpottavatko voimaantulo- ja siirtymäsäännökset (33 ja 34 §) lain toimeenpanoa?

Eivät

Perustele tarvittaessa kantasi

E erityisen osallisuuden tuen tulisi astua voimaan samanaikaisesti muiden palvelujen kanssa 1.1.2023. Tärkeää on taata, että sosiaalityöntekijöillä on silloin jo osaamista soveltaa uutta lainsäädäntöä, mikä edellyttää paljon kouluttamista syksyn 2022 aikana, jotta vammaispalveluissa osataan soveltaa uutta lakia. Päätösten ja suunnitelmien päivitys siirtymäajan puitteissa (2 vuotta) tulee vaatimaan paljon työaikaresurssia. Lisäksi tulee kiinnittää huomiota myös vammaissosiaalityön asiakasmääriin, jotta laadukas sosiaalityö voisi toteutua. Työntekijäresurssit ovat nykyisellään monissa kunnissa pienet, ja asiakasmäärät suuret, mikä vaikeuttaa laadukasta yksilöllistä työtä, ja tämä tuskin tulee kovin nopeasti muuttumaan Hyvinvointialueiden alettua toimintansa.

Tuettu päätöksenteko on uusi palveluja ja sen toimeenpano edellyttää tuettua päätöksentekoa antavien henkilöiden rekrytointia ja lisäkouluttamista. Tulee myös huolella määritellä tuetun päätöksenteon osaamisvaatimukset. Tästä syystä on järkevää ajatella, että tuetun päätöksenteon palvelu astuisi voimaan vasta 1.1.2025, kun sen toimeenpano on ensin huolella valmisteltu.

Kehitysvammalaki

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kehitysvammalain itsemääräämisoikeutta vahvistavat ja perusoikeuksien rajoittamista koskevat säännökset ovat olleet voimassa kohta 6 vuotta. Käytäntö on osoittanut niissä olevan puutteita ja epäkohtia, joita olisi tässä yhteydessä hyvä korjata.

Rajoitustoimenpiteiden kirjaamisessa (42 o §) tulisi keventää kirjaamisen ohjetta liittyen sängynlaitojen käyttämiseen, jota on käytännössä ja lain myötä opittu käyttämään vain suojaavana

toimena. Näemme riittävänä kirjaamisena rajoitteen alkamis- ja päättymisajan ilman viiden kohdan perustelevaa kirjaamista. Rajoitustoimenpiteen käyttö (missä tilanteissa ja miten käytetään) tulisi näkyä kuitenkin itsemääräämisoikeutta vahvistavassa suunnitelmassa. Nykyisellään tämä kohta kattaa erityishuoltopiireissä yli 85 % kaikista kirjatuista rajoitustoimenpiteistä ja vie työaikaa asiakastyöstä. Säännöksen ”kiertäminen” on voinut johtaa esim. siihen, että henkilö nukkuu patjan päällä lattialla ja kierii sieltä yön tai levon aikana lattialle, jossa on saattanut nukkua ilman peittoa koko yön.

Valvotun liikkumisen pykälää (42 m §) tulisi tarkentaa, jotta niille kehitysvammaisille, joiden ulkoiluun ja osallisuuden tukemiseen ei liity todellista rajoittamista, ei tehdä päätöstä valvotusta liikkumisesta. Kohtuullisten mukautusten ja valvotun liikkumisen ero on kirkastettava. Valvotun liikkumisen kirjaaminen on myös osoittautunut hankalaksi ja kirjavat käytännöt antavat virheellisen kuvan rajoitustoimenpiteiden määrästä. Valvottu liikkuminen tulisi koskea vain niitä henkilöitä, joilla on tosiallinen kyky liikkua itsenäisesti, mutta tätä joudutaan rajoittamaan. Tällöin kirjaaminen tulisi tapahtua jokainen tapahtuma erikseen. Näin saataisiin oikea kuva rajoittamisesta ja sen tarpeellisuudesta.

Tämänhetkinen laki ei myöskään mahdollista yhteyden pidon rajoittamista niissä tilanteissa, joissa se tosiallisesti vaarantaa henkilön tai muiden terveyden tai turvallisuuden. Tämä on käytännössä saattanut johtaa siihen, että kehitysvammaisen henkilö, joka on emotionaalisessa kehityksessään varhaisessa vaiheessa, on joutunut seksuaalisen hyväksikäytön kohteeksi itse ymmärtämättä seurauksia eikä pysty ohjauksesta ja neuvonnasta tai valvonnasta huolimatta olemaan vastaamatta pyyntöihin, joissa häneltä pyydetään seksuaalisia palveluksia, esimerkiksi masturboimaan some-sovellusten kautta ja jakamalla näitä videoita tai sopimaan muiden pyynnöstä seksiin johtavia tapaamisia. Vammaisen henkilö voi myös soittaa satoja kertoja hätäkeskukseen eikä ohjauksesta huolimatta pysty lopettamaan soittamista. Näissä tilanteissa lain mukaan ei ole oikeutta ottaa yhteydenpitovälinettä haltuun tai että sitä käytettäisiin vain valvotusti. Myöskään puhelimen vaihtaminen ns. peruspuhelimeen, jossa ei ole älypuhelimien ominaisuuksia, ei ole mahdollista. Käytännössä tämä koskee pientä ryhmää, mutta heille em. käyttäytyminen lisää merkittävästi psyykkistä pahoinvointia ja ahdistuneisuutta sekä lisää tarpeetonta psyykenlääkitystä estäen kuntoutumisen.

Lakiehdotuksen 9 § Pykälän 2 momentin mukaan vaativan tuen yksiköillä tulisi olla käytettävissään sellainen lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus, jota tarvitaan vaativan hoidon ja huolenpidon sekä kuntoutuksen toteuttamisessa ja tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon määräämisen edellyttämien tutkimusten suorittamisessa. Tähän olisi tärkeää tutkimusten lisätä myös tahdosta riippumattoman erityishuollon toteuttaminen ja seuranta, koska tahdosta riippumaton erityishuolto tulee olla tiivistä moniammatillista työryhmytyötä. Pelkkä tutkiminen ja arviointi ei ole riittävää.

Laissa ei ole riittävän selkeästi eroteltu päätöksiä tekevä asiantuntijatyöryhmä muusta asiantuntijatiimistä, joka toimii yksikössä henkilökunnan tukena. Vaativan tuen yksiköillä tulee olla riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus, mutta he eivät ole samoja henkilöitä

kuin ne, jotka tekevät rajoittamista ja tahdosta riippumatonta erityishuoltoa koskevia päätöksiä. Lisäksi tulee tarkentaa, että yksikön johtaja tekee edelleen päätökset yksittäisistä rajoittamistoimenpiteistä ja asiantuntijaryhmä siitä, voiko ylipäättään henkilöön kohdentaa itsensä määräämisoikeutta koskevia rajoituksia. Kaikkien päätöksiä vieminen asiantuntijatyöryhmään hidastaisi ja työllistäisi turhaan asiantuntijatyöryhmää, koska arvio on tehty paikallisen asiantuntijatiimin ja yksikön johtajan toimesta. Asiantuntijatyöryhmään voisi olla mahdollista tuoda sellaiset yksikön johtajan päätökset, joissa asiantuntijatiimin arvio poikkeaa johtajan päätöksestä.

3 Luku, 32§ Tahdosta riippumattoman erityishuollon hakemuksen tekijäksi on nykyisessä laissa 4 mom. mainittu oikeutetuksi hakijaksi myös sosiaalilautakunta tai muu sosiaalihuollosta vastaava toimielin, jonka alueella henkilö oleskelee tai lautakunnan tai muun sosiaalihuollosta vastaavan toimielimen tehtävään määräämä viranhaltija tai rangaistuslaitoksessa olevan osalta laitoksen johtaja. Tämä momentti tulee muuttaa hyvinvointialueen toimintaa vastaavaksi esim. henkilön hyvinvointialueen sosiaali- tai vammaispalveluista vastaava viranhaltija tai muu nimetty viranhaltija voi tehdä hakemuksen. Toinen muutettava asia on, että nyt puhutaan alueesta, jolla henkilö oleskelee. Tämän tulkinta on ollut käytännössä ongelmallinen, koska henkilö voi olla tilapäisesti alueella, jossa sosiaaliviranomainen ei tunne henkilöä. Olisiko mahdollista muuttaa tämä kohta esimerkiksi: ..., jossa henkilöllä on vakinainen asuinpaikka tai jossa hän oleskelee?

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Asiakasmaksuissa lähtökohtana tulee olla, että vammaiselta henkilöltä ei peritä maksua vammaisuuden vuoksi välttämättömistä ja toistuvasti tarvittavista palveluista.

Matkat, joita henkilö tarvitsee voidakseen käyttää palvelua, tulee olla maksuttomia. Kuljetukset ja matkat päivä- ja työtoimintaan, lyhytaikaiseen huolenpitoon, valmennukseen ja erityisen tuen palveluun tulee sisällyttää kyseisiin palveluihin ja niiden tulee siten olla maksuttomia, kuten HE 159/2018 esityksessä ja siihen liittyvässä maksuasetusluonnoksessa.

On tärkeää, että asiakasmaksulaissa on säädetty maksukatosta myös vammaispalveluissa.

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

Ei

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

Kannatettavampi ratkaisu olisi periä maksuja edelleen lapsen omien tulojen perusteella tai joka tapauksessa määrältään selkeämmin kohtuullisina kuin mihin ehdotettu säännös monien perheiden osalta johtaisi.

Tärkeää on, että asiakasmaksulain maksukatto koskee myös vammaispalveluja

Esityksen vaikutukset

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Arvioimme, että lakiesitys sisältää negatiivisia vaikutuksia vammaisten ihmisten elinolosuhteisiin, toimeentuloon ja osallisuuteen yhteiskunnassa. Verrattuna vuoden 2018 lakiesitykseen, esitys sisältää heikennyksiä, joiden vaikutuksia vammaisiin lapsiin, aikuisiin ja iäkkäisiin henkilöihin ei ole arvioitu.

Ongelmana on tutkimustiedon puute vammaisten ihmisten elinolosuhteista ja palvelujen käytöstä suhteessa muuhun väestöön. Tämä heikentää vaikutusarvioinnin laatua ja johtopäätösten tarkkuutta.

Lakiesitys kasvattaa myös eriarvoisuutta vammaisten ihmisten keskuudessa johtuen mm. lain soveltamisalasta.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kunnat ovat jo pitkään alibudjetoineet sosiaali- ja terveystalouteen varattavaa rahoitusta. Tämä näkyy myös vammaispalveluiden kustannusten arvioinnissa, joita ei voi pitää realistisina kaikilta osin.

Lakiesitystä on kirjoitettu kustannussäästöjen näkökulmasta. Emme näe oikeudenmukaisena ratkaisuna, että yhteiskunta pyrkii säästämään vammaispalveluista, jotka ovat välttämättömiä vammaisille ihmisille arjessa selviytymisen ja osallisuuden toteutumisen näkökulmista.

Kustannusvaikutuksissa ei ole huomioitu myöskään riittävästi työvoiman osaamisen kehittämisen tarpeita ja rahoituksen varaamista lisä- ja täydennyskoulutukseen.

Kustannusvaikutukset tulisi avata uuteen tarkasteluun sen jälkeen, kun lakiesitykseen on tehty välttämättömät korjaukset.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Sosiaalihuoltolain tehtäviin muutoksiin 39 § Asiakassuunnitelman sisältöön tulisi lisätä vammaisen tai erityistä tukea tarvitsevan henkilön kohdalla myös alakohta:

- suunnitelma siitä, miten tuetaan ja vahvistetaan henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Tämä varmistaisi myös näiden asioiden huomioimisen siinä tilanteessa, että henkilöön ei jouduta käyttämään rajoitustoimenpiteitä. Nykyisessä laissa tämä velvollisuus koskee käytännössä lähes kaikkia palveluja käyttäviä erityishuollon asiakkaita, ja koska erityishuoltoa koskeva lainsäädäntö koskisi vain henkilöitä, joihin käytetään rajoitustoimenpiteitä, muutos tarkoittaisi heikennystä.

Kaiken kaikkiaan lakiesityksessä vuonna 2018 on paremmin otettu huomioon yksilölliset tarpeet ja lain soveltamisala on ollut tarkoituksenmukaisempi. Jos vuoden 2018 esitykseen olisi lisätty erityisen tuen pykälä, laki olisi ollut soveltuva.

Oili Sauna-aho
KTO:n puolesta, Kehittämisen- ja asiantuntijapalvelujen johtaja