

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälät on kirjoitettu väljäksi, jolloin se mahdollistaa yksilöllisten ratkaisujen tekemisen, mutta myös tekee ne tulkinnanvaraisiksi. Se voi jossakin tilanteessa jättää palveluja tarvitsevan vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ulkopuolelle.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys ei ole täysin YK:n vammaisoikeussopimuksen mukainen ja se saattaa synnyttää väliinputoajia kohderyhmissä, jotka tarvitsevat esityksen mukaisia palveluja.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys tukee osallisuutta, jos asiakas pääsee sen soveltamisalan piiriin. Jotkut yksittäiset pykälät voivat olla esteenä osallisuuden toteutumiselle esim. henkilökohtaisen vaun voimavararajaus. Palveluiden kilpailuttaminen palvelujen toteuttamistapana sopii huonosti yksilöllisestä tarpeesta lähtevien palvelujen tuottamiseen ja pitäisi olla vaihtoehtoisia järjestämistapoja esimerkiksi säätäen laissa henkilökohtaisen budjetoinnin käytöstä. Vammaisten henkilöiden osallisuus palveluprosessissa tulee turvata.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

-

1.

-

2.

-

3.

-

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

-

1.

-

2.

-

3.

-

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lapsinäkökulma on otettu huomioon eri pykälissä. Laissa oleva edellytys, että avun, tuen ja huolenpidon tarve ei ole ikäkauteen liittyvää ei ole tarpeellinen, jos lapsi täyttää muuten vammaisen henkilön kriteerit. On tärkeää, että lapselle myönnetään tukea ja palveluita vammaispalvelun kautta, jotta ei turhaan kuormiteta perheitä. Näin mahdollistetaan lapsen osallisuus ja itsenäistymisen tukeminen sekä vanhempien voimavarojen tukeminen.

Uuteen lakiin ehdotetuista palveluista vammaisten lasten näkökulmasta keskeisimpiä parannuksia olisi se, että lapsen vammansa vuoksi tarvitsemasta kodin ulkopuolisesta asumisesta säädettäisiin vammaispalvelulaissa. Se toivottavasti johtaisi siihen, ettei näitä lapsia enää sijoitettaisi lastensuojelulain

nojalla, kun heillä ei ole tarvetta lastensuojelulain mukaiselle kiireelliselle sijoitukselle tai huostaanotolle.

Erittäin tärkeä on myös asumisen tuen pykälän (14 §) neljäs momentti vammaisen lapsen ja hänen perheensä tukemisesta tarvittavan vahvojen palveluiden turvaamiseksi, että lapsi voi vammastaan huolimatta aina ensisijaisesti asua kotona. Tosin kokonaisuus olisi yhtenäisempi ja ohjaisi lain soveltajaa

vahvemmin tukemaan aina ensisijaisesti lapsen asumista oman perheen kanssa, jos 14.4 § ja 15 § yhdistettäisiin HE:n 159/2018 vp tavoin yhdeksi lapsen asumisen tuen kokonaisuudeksi. Korjausta vaatii ehdottomasti se, miten kohtuuttomia maksuja lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta saisi ehdotuksen

mukaan periä. Monien perheiden maksut nousisivat moninkertaisiksi ja uhkaisivat estää palvelun käyttöä. On hyvä, että esteettömän asumisen tukea voisi saada vuoroasuvan lapsen molempiin koteihin. Vuoroasuvan lapsen tulisi voida kuitenkin saada muitakin VPL-palveluita molempiin koteihinsa tai niistä

käsin käytettäväksi.

Ehdotettu valmennuspykälä on myös tärkeä uusi pykäläkokonaisuus, jonka alla järjestettäisiin esimerkiksi monia tällä hetkellä kehitysvammalain ja vammaispalvelulain perusteella järjestettyjä palveluita, kuten kuntoutusohjausta, sopeutumisvalmennusta, muutto- ja asumisvalmennusta, kommunikaatio-opetusta ja -ohjausta ja liikkumistaidon ohjausta. Pykälän perusteluissa tulisi mainita myös monille lapsille ja nuorille tärkeä neuropsykiatrinen valmennus. Valmennuspäätökset tulisi laatia yksilöllisen tarpeen mukaan. Keskeistä on, että myös läheisillä olisi subjektiivinen oikeus keskinäisen kommunikaation ja vammaisen ihmisen elämän merkittävien muutostilanteiden tukemiseen välttämättä tarvittavaan valmennukseen.

Henkilökohtaiseen apuun esitetään voimavararajausta, joka jättää erityisen helposti lapsia ja nuoria avun ulkopuolelle. Rajausta on syrjivä ja vastoin perustuslakia sekä YK:n vammaissopimusta, joten se tulee poistaa laista. Perusteluissa tulisi korostaa, että mitään alaikärajaa avun saamiselle ei saa asettaa. Jos voimavararajausta kuitenkin jäisi lakiin, sen kynnyksen tulee olla matala, kuten KHO on käytännössään katsonut. Myös olemuskieltä tulee voida käyttää apua koskevan tahdon ilmaisemiseen. Henkilökohtaisen avun ulkopuolelle jäävien lasten tulee saada tarvitsemansa vapaa-ajan apu erityisenä osallisuuden tukena. Henkilökohtaisen avun tuottamistapoihin esitettävät parannukset hyödyttävät myös vammaisia lapsia.

Erityisen tuen pykälän viimesijaisuus ja voimaantulo osittain vasta 1.1.2025 aiheuttavat suurta huolta myös lasten näkökulmasta. Kaikki erityiseen tukeen kuuluvia palveluita tarvitsevat lapset eivät välttämättä pääse niiden piiriin. Kaksi vuotta on lapselle hyvin pitkä aika odottaa erityisenä osallisuuden tukena annettavaa vapaa-ajan apua. Pykälän perusteluissa tulisi huomioida nimenomaisesti vammaiset lapset ja nuoret, esimerkiksi heidän tarpeensa saada tuettua päätöksentekoa palveluna.

Liikkumisen tuki on tärkeä palvelu vammaisen lapsen oman osallisuuden tukemiseksi. Sen joustavoittaminen on hyvä asia, mutta joustojen myöntämisen ei tulisi olla hyvinvointialueen harkintavallassa. Autoilun tukea saaneen perheen vammaiselle lapselle ja nuorelle lisäksi myönnettävät 24

kuljetuspalvelumatkaa on usein liian pieni määrä ottaen huomioon esimerkiksi itsenäistymistarpeet.

Ei ole normaalisuusperiaatteen mukaista, että vamman vuoksi tarvittavien välineiden ja teknisten ratkaisujen hinnasta korvattaisiin vain puolet. Esimerkiksi erityispyörät, joita lapsen kasvaessa täytyy välillä uusia, ovat monille perheille liian kalliita, vaikka hyvinvointialue korvaisi puolet niiden hinnasta.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Nykyiset hengityshalvauspotilaat ovat terveydenhuollon laitospotilaita. Tästä muista poikkeavasta asemasta on pyritty sekä kansainvälisten ihmisoikeussopimusten edellyttämänä että yhdenvertaisuuden puuttumisen takia jo pitkään eroon. Palvelujen toteuttamistapa ja palvelukokonaisuuden päätöksenteko tulisi siirtää selkeästi sosiaalihuollon vastuulle, jotta nykyiset hengityshalvausstatuksen omaavat henkilöt tulisivat tosiasiallisesti vammaispalvelulain piiriin. Terveydenhuollon vastuulla on siten jatkossa ainoastaan hengitystukeen liittyvä terveydenhuolto sekä työntekijöiden perehdyttäminen.

Esitämme, että lakiesityksen mainitsemiin itsehoitoon ja pitkäaikaiseen sairauden ohjeen mukaiseen hoitoon kuuluvat kaikki hengityslaitteen käyttäjien hengityslaitteen ja käytössä olevan hengitystien toimivuudesta huolehtimiseen liittyvät toimenpiteet ja ne sisältyvät siten henkilökohtaiseen apuun tai asumisen tukeen.

Ehdotamme lakiesityksen asumisen tuen 14§ perustelujen tekstin muokkaamista seuraavasti:

s. 212 "Vastuu terveydenhuollon palveluiden sisällöstä ja niiden toteuttamisesta osana vammaisen henkilön asumisen tukea olisi (poistettu tarpeettomana sana aina) terveydenhuollolla. Kuitenkin jos kyse olisi itsehoitoon rinnastettavista toimista tai pitkäaikaisen sairauden ohjeen mukaisesta hoidosta kuten esimerkiksi diabeteksen omahoidosta tai hengityslaitteen ja käytössä olevan hengitystien toimivuudesta huolehtimisesta, terveydenhuollon vastuulla olisi vammaisen henkilön, omaishoitajan, henkilökohtaisen avustajan tai muun palvelua toteuttavan henkilön perehdyttäminen ja ohjaaminen tehtävässä. Ohjauksen tarve ja toteutus riippuisivat kyseessä olevista toimenpiteistä, vammaisen henkilön yksilöllisistä tarpeista sekä muista tilannekohtaisista tekijöistä."

Sekä henkilökohtaisessa avussa että asumisen tuen osana järjestettävässä elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjän työntekijäringissä toiminnan tulee toteuttaa osallisuutta, osallistumista, yhdenvertaisuutta ja itsemääräämistä. Tämän tulee koskea myös nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden asumisen tuen osana mahdollisesti järjestettäviä terveydenhuollon palveluja.

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjän työntekijäringin ammatillisen rakenteen tulee perustua yksilöllisen tarpeen mukaisuuteen ja asiakkaan mielipiteeseen. Hengityslaitteen käyttäjällä tulee olla tosiasiallisesti mahdollisuus valita kaikista henkilökohtaisen avun toteuttamistavoista.

Lakiesityksen perusteluissa tulee erikseen selventää lain soveltajille kaksi elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien palvelujen perusratkaisun päätöksentekoprosessia hengityshalvausstatuksen omaavan siirtyessä vammaispalvelujen käyttäjäksi: palvelun toteuttamistapa ja palvelun muodostaman kokonaisuuden ammatillinen rakenne. Näistä on tehtävä elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjän yksilöllisten tarpeiden mukainen sosiaalihuollon valituskelpoinen päätös. Vasta tällöin nykyisillä hengityshalvauspotilailla on muiden vammaisten henkilöiden kanssa yhdenvertaiset oikeusturvakeinot käytössään lain voimaantultua. Palvelun toteuttamistapa ja palvelun muodostaman kokonaisuuden ammatillinen rakenne eivät voi vammaispalvelujen kokonaisuudessa olla erillinen terveydenhuollon hoitopäätös, vaan ne kuuluvat keskeisenä osana sosiaalihuollon palvelutarpeen arvioinnin, asiakassuunnitelman ja päätöksen kokonaisuuteen. Siinä tulee ensisijaisena huomioida asiakkaan mielipide ja näkemys.

Ehdotamme lakiesityksen henkilökohtaisen avun 9 § perustelujen tekstin muokkaamista seuraavasti:

s. 190: ”Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden työntekijäringin ammattirakennetta muutettaisiin henkilön tarpeesta ja tilanteesta riippuen terveydenhuoltopainotteisesta mallista osin tai kokonaan henkilökohtaisen avun tuella toteutettavaksi. Työntekijäringin toteuttamistavasta ja ammattirakenteesta tehtäisiin sosiaalihuollon valituskelpoinen päätös. ...”

Palvelut tulisi järjestää ensisijaisesti hengityshalvausstatuksen omaavan henkilön kodiksi määrittämään paikkaan. Se, mihin asuinpaikkaan nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden palvelut toteutetaan, on osa palvelutarpeeseen kattavasti vastaamista. Nykykäytännöt ovat jo osoittaneet, että elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävän henkilön palvelut voidaan turvallisesti ja riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut turvaten järjestää hänen kotiinsa. Laitoshoidon lakkauttamisen tulee koskea myös nykyisiä hengityshalvausstatuksen omaavia henkilöitä. Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien laitoshoidon tulee olla viimesijaista ja korkeintaan tilapäistä.

Esitämme, että lain 11 §:n 3. momentin toinen virke muutettaisiin muotoon: ”Asumisen tuki järjestetään ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan.”

Lakiesityksestä puuttuu siirtymäsäännösten osalta riittävä tieto siitä, mikä hallinnollinen taho käynnistää yksittäisen hengityshalvausstatuksen omaavan henkilön palvelujen siirtymävalmistelun terveydenhuollon laitospotilaasta vammaispalvelujen käyttäjäksi. Tämän tahon tulee olla sosiaalihuollon työntekijä ja asia on syytä erikseen mainita vähintään perusteluissa. Ehdotamme perusteluihin s. 248 siirtymäsäännöstä koskevaan kappaleen loppuun seuraavaa täydennystä: ”Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden palvelujen siirtämisen koordinoivastuu on hyvinvointialueen sosiaalihuollolla.”

Lakiesityksessä ei rauenneesta esityksestä poiketen mainita THL:n vastuuta koordinoita lakitasoa alempien ohjeistusten valmistelua hengityslaitteesta riippuvaisten ihmisten palvelujen siirtymän

osalta. Siirtymään tarvitaan väliinputoamisen riskin, palvelujen jatkuvuuden ja turvallisuuden vuoksi kansallista koordinoitua, koulutusta ja ohjausta.

Ylläpitokorvauksen poistamishdotus tulee muuttaa kohtuullisemmaksi. Nykyinen ehdotus siirtymisestä kolmen vuoden siirtymäajan jälkeen suoraan korvauksen poistumiseen on kestävä. Jos hengityshalvauksen omaavien henkilöiden siirtyminen vammaispalvelujen käyttöön on sidottu ylläpitokorvauksen maksamiseen, joustava siirtyminen ei tule toteutumaan vaan kaikki hengityshalvauksen omaavat henkilöt siirtyvät uusiin palvelujen järjestämistapoihin samaan aikaan, joka kuormittaa hyvinvointialueiden sosiaalityötä kohtuuttomasti.

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Toimintakyvyn heikentymiseltä ei tule vaatia ”olennaisuutta” tai esimerkiksi ”merkittävyyttä”. Muuten on iso vaara, että vähäisempiä mutta vamman johdosta välttämättömiä palveluntarpeita omaavia esimerkiksi aivovamman saaneita henkilöitä tai muita näkymättömän vamman omaavia henkilöitä jää soveltamisalapykälän vuoksi vaille vammaispalvelulain mukaisia palveluita. Kahta lakia yhdistettäessä ei saa tällä tavoin merkittävästi heikentää monen nykyisen erityishuollon asiakkaan asemaa.

Lisäksi uudistuksen tarkoituksena on ollut, että nykyään usein väliinputoajiksi vammaislakien mukaisten palveluiden saamisessa jäävien ihmisten, esimerkiksi aivovamman saaneiden tai narkolepsiaan sairastuneiden ihmisten, pääsy näihin palveluihin helpottuisi. Toimintakyvyn heikentymisen olennaisuuden vaatimus kuitenkin päinvastoin hyvin todennäköisesti lisää tällaisten väliinputoajien määrää.

Lisäksi 2 §:ään tulee lisätä maininta sosiaalisesta toimintakyvystä, ja siinä on huomioitava kaikkien toimintakykyluokituksen (ICF) mukaisten osa-alueiden (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja kognitiivinen) keskinäiset yhteydet ja vaikutus toisiinsa.

Edellytystä siitä, että avun, tuen ja huolenpidon tarve ei ole normaalia ikäkauteen liittyvää tarvetta, ei tarvita, jos vammaisen lapsi tai nuori täyttää muuten 2.2 §:n mukaiset vammaisen henkilön kriteerit. Se voi lisätä riskiä siitä, että vammasta johtuviin avun ja tuen tarpeisiin vastaaminen katsotaan tavanomaiseen

vanhemmuuteen kuuluvaksi, eikä siten myönnetä lapselle näihin tarpeisiin vammaispalveluita.

Palvelut

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

Valmennus, erityinen tuki ja henkilökohtainen apu ovat jokainen oma palvelunsa, jolla on omat tavoitteensa, myöntämisedellytyksensä ja sisältönsä.

Erityisen tuen alle on myös koottu kolme erillistä palvelua. Näitä palveluita ei tule nähdä toistensa vaihtoehtoina tai katsoa jonkun niistä sulkevan pois jonkun toisen myöntämisen, vaan vammaisella henkilöllä tulee yksilöllisten tarpeidensa perusteella olla oikeus vaikka kaikkiin niihin.

Henkilökohtaisen avun voimavararajaus on syrjivä. Henkilökohtaisen avun työnantajamallissa on syytä olla voimavararajaus, mutta muissa malleissa sitä ei tarvita. Esimerkiksi voimavararajauksen myötä suuri osa vammaisia lapsia jää sen palvelun ulkopuolelle, vaikka se olisi heidän itsenäistymisen tueksi erittäin tärkeä palvelu.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Valmennus on erittäin tärkeä palvelu, ja perusteluissa tulisi vahvemmin selkiyttää, mitä nykyisten vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella järjestettyjä palveluita tämän pykälän nojalla tulee jatkossa järjestää, ja että näiden vakiintuneiden valmennusmuotojen lisäksi myös muuta 7 §:n mukaisiin

tarkoituksiin välttämättä tarvittavaa valmennusta, esimerkiksi neuropsykiatrasta valmennusta olisi järjestettävä yksilöllisten tarpeiden mukaisesti lain soveltamisen piiriin kuuluville henkilöille.

Vammaisten henkilöiden palkkatyöhön pääsemiseksi tarvitsema työhönvalmennus (palkkatyöllistymisen tuki) tulisi vamman välttämättä

edellyttämänä erityispalveluna ottaa mukaan lakiin (kuten HE 159/2018 vp:ssäkin) eikä säätää siitä sosiaalihuoltolaissa harkinnanvaraisena palveluna. Työhönvalmennusta tarvitaan, jotta työhön kykeneviä vammaisia ja vastaavaa tukea tarvitsevia ihmisiä pystytään jatkossa ohjaamaan palkkatyöhön sen

sijaan, että heillä teetetään ihmisoikeusnäkökulmasta ongelmallisella tavalla palkatonta työtä. Työhönvalmentajan tuen olisi oltava aina tarvittaessa saatavilla.

Valmennusta tulisi voida toteuttaa etäpalveluna vain vammaisen henkilön suostumuksella, ja valmennuksen toteutustavan tulee muutenkin olla asiakkaan yksilöllisten tarpeiden mukainen, jotta varmistetaan valmennuksen tarkoituksenmukainen toteutuminen. Myös valmennuksen tavoitteita määriteltäessä

vammaisen henkilön omien näkemysten tulee olla vahvemmin keskiössä, jotta valmennuksella voidaan tosiasiaassa päästä näihin tavoitteisiin. Lisäksi valmennusta olisi tarvittaessa annettava tarvelähtöisesti ja eikä tiettyyn määräaikaan sidottuna, mikä takaa jatkuvuuden tuensaantiin. Valmennuksen palvelua antavien henkilöiden riittävä osaaminen tukee taata.

Ne puhevammaisten ihmiset, myös lapset, joille ei lääkinnällisen kuntoutuksen kautta ole löydettävissä sopivaa kommunikointikeinoa, olisivat 8 §:n perusteluiden mukaan jäämässä myös ilman VPL:n mukaista kommunikaatio-opetusta ja -ohjausta. Perustelut on täsmennettävä sellaisiksi, että jokainen saa

tarpeidensa mukaista apua, jotta kommunikaatio mahdollistuu, eikä jää väliinputoajia, joille ei VPL:n eikä kuntoutuksen puolelta olisi saatavissa tukea omaan kommunikaatioon sekä läheisten kanssa kommunikointiin, etenkin kun perusteluissa on kuitenkin mainittu olemuskielen ja varhaisten taitojen

varassa kommunikoivien ihmisten ja heidän läheistensä kommunikaatio-ohjaus.

On erittäin tärkeää, että myös läheisillä (laajasti määriteltynä) olisi subjektiivinen oikeus valmennukseen arjen sujuvuuden, kommunikaation sekä merkittävien elämän muutostilanteiden tukemiseksi.

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

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisten lasten osalta perusteluja tulisi tarkentaa siten, että avun saamiselle ei voida asettaa mitään alaikäraja, vaan sitä tulisi saada kaikkiin sellaisiin lapsen oman tahdon mukaisiin vapaa-ajan tekemisiin, joita saman ikäiset vammattomat lapset yleensä tekevät ilman vanhempia.

Vammaisen opiskelijan henkilökohtaisen avun suhdetta koulutuslainsäädännön perusteella järjestettäviin avustamispalveluihin olisi selvennettävä siten, ettei vammaisia opiskelijoita jatkossa enää jäisi ilman tarvittavaa avustamista. Työntekoa varten tarvittavan avustamisen osalta olisi perusteluissa korostettava

sitä, että apuun on oikeus vamman ja työn laadusta riippumatta avun myöntämisedellytysten täyttyessä, eikä työntekoa varten myönnettävää avustamista tule rajata fyysisiin avuntarpeisiin.

Perusteluissa olisi linjattava, että henkilökohtaista apua tulee voida saada asumismuodosta riippumatta vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaan. Tällä hetkellä on usein käytännössä ongelmallisesti katsottu asumisyksikössä asuvan vammaisen ihmisen vapaa-ajan avusta vastaavan asumisyksikön

henkilökunnan, vaikka siihen ei olisi henkilöstöresurssia. Lisäksi on perusteetta rajattu, että henkilökohtaista avustajaa ei saisi käyttää mihinkään asukkaan asumisyksikössä sijaitsevassa asunnossa tapahtuviin tekemisiin siitä huolimatta, että asukas ei tosiasiassa saisi asumisyksikön henkilökunnalta apua

omassa asunnossaan tapahtuvaan harrastamiseen tai muuhun vapaa-ajan tekemiseen. Esimerkiksi vapaa-ajanavustajan tuki liikuntaharrastukseen antaa mahdollisuuden samalla hyvinvointiin ja terveelliseen elämään.

Henkilökohtaisen avun tuottamista ja tuottamisen tapoja koskeviin säännöksiin ehdotetut muutokset (hyvinvointialueilla edellytettäisiin olevan käytössä kaikki avun tuottamistavat, avustajan sijaisjärjestelyt olisi kirjattava asiakassuunnitelmaan ja päätökseen, avustajan työnantajaksi ryhtyminen edellyttäisi

suostumusta sekä kykyä toimia työnantajana) ovat kannatettavia. On tärkeää, että henkilökohtaisena avustajana voisi erityisestä syystä toimia vammaisen henkilön perheenjäsen sen ollessa vammaisen henkilön edun mukaista. Perusteluissa tulisi vahvemmin korostaa, että vammaisen ihmisen oikeutta

kaikissa avun tuottamistavoissa mahdollisimman pitkälle valita itse kuka häntä avustaa. Aikuisen vammaisen henkilön puolesta tulisi kuten tälläkin hetkellä voida toimia työnantajana myös siihen suostuvan ja kykenevän läheisen, eikä vain esityksen mukaisesti edunvalvojan. Lisäksi henkilökohtaisen avun käyttäjän

kustannettavaksi ei saisi jäädä avustamisesta aiheutuvia välttämättömiä kuluja muissakaan tuottamistavoissa kuin työnantajamallin osalta.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Jos voimavararajaus vastoin odotuksia säilyy henkilökohtaisen avun pykälässä, erityistä osallisuuden tukea tarvitaan ehdottomasti mahdollistamaan omannäköistä vapaa-aikaa niille vammaisille ihmisille, jotka jäävät vaille henkilökohtaista apua. Erityistä osallisuuden tukea on välttämätöntä saada

myös omassa kodissa tapahtuviin tekemisiin, koska lapsuudenkodissa tai asumisyksikössä asuvilla vammaisilla henkilöillä tulee olla oikeus tehdä itselleen mieluisia vapaa-ajan tekemisiä myös omassa kodissaan, eikä omaisilta tai asumisyksiköstä tosiasiassa aina voi saada tähän yksilöllisten tarpeiden ja

toiveiden mukaista apua. Yhdenvertaisuusnäkökulmasta myös erityisen osallisuuden tuen osalta olisi aiheellista säätää vapaa-ajan henkilökohtaisen avun tavoin, että sitä tulisi myöntää vähintään 30 tuntia kuukaudessa, ellei vähempi määrä riitä vastaamaan vammaisen henkilön yksilöllisiin tarpeisiin.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityinen osallisuuden tuki tarvitaan lakiin mukaan erityisen vahvasti siinä tapauksessa, jos vastoin selkeää

käsitystämme voimavararajauksen syrjivyydestä ja ongelmallisuudesta perus- ja ihmisoikeuksien näkökulmasta arvioituna lakiin kuitenkin jäisi voimavararajaus. Tällöin apua mieleisiin tekemisiin vapaa-ajalle tarvitsevien vammaisten ihmisten näihin tarpeisiin tulisi vastata erityisellä osallisuuden tuella. Palvelulla on paikkansa esimerkiksi ammattilaisen tukena vuorovaikutukselle myös siinä tapauksessa, että voimavararajaus vaatimuksemme mukaisesti poistettaisiin laista, eli ammattilaisen antama erityinen osallisuuden tuki ei aina välttämättä olisi päällekkäistä henkilökohtaisen avun kanssa, jolloin sitä tulisi olla oikeus saada henkilökohtaisen avun saamisesta huolimatta.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Tuettu päätöksenteko on tärkeä keino osallisuuden varmistamiseen. Sen tulisi olla osa päivittäistä toimintaa eikä vain erityistilanteissa. Erityisen tuen palvelut on nyt määritelty viimesijaiseksi palveluksi, mikä hankaloittaa tämän tuen saamista osallisuuden tukeen yleensä.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Erittäin tärkeää on vahvistaa 14 §:ää niin, että sen mukaan asumisen tuki järjestettäisiin ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan. Tätä edellyttävät vammaissopimuksen 19 artikla ja sitä koskeva yleiskommentti nro 5, jotka tulee huomioida perusteluissa. Niistä tulee käydä

selväksi, että myös runsaasti ja/tai vaativaa apua, tukea ja huolenpitoa tarvitsevan vammaisen ihmisen tulee voida saada asumisen tuki itse valitsemaansa asuntoon ja asuinpaikkaan.

Ryhmämuotoinen asuminen ei saa olla ainoa vaihtoehto myöskään vaikeimmin vammautuneille henkilöille.

Vammaisen lapsen asumisen tukemisen kokonaisuudesta tulisi säätää v. 2018 HE:n (159/2018 vp) tavoin yhtenä lapsen asumisen tuen kokonaisuutena, sisältäen myös lapsen kodin ulkopuolisen asumisen. Nyt lapsen asumisen tuen osalta korostuu liikaa kodin ulkopuolinen asuminen, josta on oma pykälänsä, ja aina vahvasti ensisijainen lapsen ja perheen tukeminen niin, että lapsi voi asua

oman perheensä kanssa, jää helposti vähemmälle huomiolle asumisen tuen pykälän viimeisenä momenttina.

Esteettömän asumisen pykälän perusteluissa tulee selventää, että palvelua voi nykyisin tavoin saada myös uudisrakentamisen vammasta johtuviin ylimää räisiin kustannuksiin. Siitä voisi myös ottaa perusteluihin esimerkkejä, miten esteettömän asumisen tukea olisi myönnettävä mahdollistamaan lapsen asumisen oman perheensä kanssa, vaikka muutostyöt eivät lisäisi lapsen mahdollisuuksia toimia itsenäisesti.

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 samoin tulisi huomioida myös muut vuoroasumisen kaltaiset tilanteet kuin lapsenhuoltolain mukainen vuoroasuminen.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vuoden 2018 HE:n (159/2018 vp) tavoin olisi hyvä ottaa jo pykälätasolle keskeisiä edellytyksiä sille, miten lapsen kodin ulkopuolinen asuminen tulee järjestää: ”Lapsen asumisen tuen järjestämisessä on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen tarpeisiin ja niitä vastaavaan henkilöstön osaamiseen, lapsen ja

perheenjäsenten ja muiden läheisten yhteydenpitoon ja ihmissuhteiden ylläpitämiseen sekä hoidon ja huolenpidon jatkuvuuteen. Lapsen asumisen tuki on järjestettävä niin, että asuinpaikan etäisyys ei ole este yhteydenpidolle lapselle läheisiin henkilöihin.”

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

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lyhytaikaisen huolenpidon pykälä on erittäin tärkeä erityisesti vammaisten lasten ja heidän perheidensä näkökulmasta. Se mahdollistaa vammaisesta läheisestään huolta pitävälle ihmiselle työssäkäynnin, opiskelun tms. sekä jaksamisen tueksi tarvittavaa lepoa, ja voi samalla parhaimmillaan auttaa myös

edistämään vammaisen ihmisen osallisuutta ja esimerkiksi vammaisen nuoren itsenäistymistä. Pykälä mahdollistaa lyhytaikaisen huolenpidon saamisen myös muille kuin nykyisin kehitysvammaisten erityishuollon piirissä oleville.

Palvelua ei kuitenkaan tule rajata vain oman perheen tai muun läheisen kanssa asuville vammaisille henkilöille, sillä se sulkisi esimerkiksi tätä palvelua oman osallisuutensa ja itsenäistymisen tueksi tarvitsevia perhehoidossa asuvia lapsia ja nuoria ulkopuolelle ja jättäisi heidät perusteetta huonompaan asemaan kuin oman perheen kanssa asuvat vammaiset lapset ja nuoret. Palvelua olisi siten HE 159/2018 vp:n mukaisesti saatava myös oman osallisuuden tueksi asumismuodosta riippumatta.

Palveluun tulisi kuulua v. 2018 ehdotuksen tavoin siihen pääsemiseksi välttämättömät kuljetukset.

Peruskoulun 3.-9. luokkien oppilaiden aamu- ja iltapäivätoiminnan tulisi normaalisuuspäätteen ja vakiintuneen oikeuskäytännön mukaisesti olla VPL:n mukaista lyhytaikaista huolenpitoa, kun palveluntarve johtuu selkeästi vammasta, eivätkä samanikäiset vammattomat oppilaat palvelua tarvitse.

Perusteluissa on hyvin huomioitu poikkeukselliset ja äkilliset lyhytaikaisen huolenpidon tarpeet samoin kuin se, että palvelu tulee toteuttaa vammaiselle henkilölle ja perheelle sopivalla tavalla.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Päivätoiminnasta on edelleen ehdottomasti tarpeen säätää vammaispalvelulaissa. Ehdotuksen mukainen pykälä kuitenkin rajaisi toteutuessaan päivätoiminnan vain työikäisille henkilöille, jotka ovat työkyvyttömiä tai eivät pysty osallistumaan työtoimintaan.

Päivätoiminnasta tulee säätää myönnettäväksi yksilöllisen tarpeen perusteella ilman kategorisia rajauksia. Säännöksen pitää mahdollistaa palkkatyön tekemisen, työhönvalmennuksen, työllistymistä tukevan työtoiminnan ja osallisuutta tukevan päivätoiminnan joustavaa yhdistämistä. Jotta palvelu aidosti tukee

ihmisen yhteiskunnallista osallisuutta, se ei voi myöskään olla sidottu joustamattomasti vain päiväaikaan ja tulisi ottaa huomioon yksilölliset tarpeet, kuten kiinnostuksen kohteet ja ikätasoisien toiminnan (Nuoret aikuiset vs. ikääntyneet).

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Työtoiminnasta ja tuetun työn työhönvalmennuksesta olisi tarkoitus säätää sosiaalihuoltolaissa harkinnanvaraisena palveluna. Näistä on ehdottomasti säädettävä määrärahoista riippumattomina subjektiivisina oikeuksina vammaispalvelulaissa, koska kyse on vamman vuoksi välttämättä tarvittavista

palveluista, joissa oleellista on tuen jatkuvuus. Työtoiminnasta on kuitenkin säädettävä niin, että ihmisoikeuksien vastainen palkattoman työn teettäminen jatkuvana palvelumuotona ei ole enää

mahdollista. Sen on oltava tavoitteellista ja annettava valmiuksia palkkatyöllistymiseen. Tämän lisäksi

palvelun on mahdollistettava tavoitteet muun osallisuuden tukemiseksi.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Liikkumisen tuen ehdotuksessa on hyvää tuen toteutustapojen laajentaminen ja käytön joustavoittaminen sekä se, että perusteluista käy hyvin ilmi, miten myös kognitiivinen tai psyykkinen toimintakyvyn heikentyminen voi oikeuttaa saamaan liikkumisen tukea, ja ettei palveluun voi liittää edellytystä

itsenäisestä suoriutumisesta määränpäässä. Kuitenkin on pitkälti hyvinvointialueen harkintavallassa, miten erilaiset toteuttamistavat ja joustot tosiasiaissa ovat vammaisen ihmisen käytettävissä. Vammaisen ihmisen oman näkemyksen merkitys tulisi tuoda paremmin esiin pykälätasolla, esimerkiksi lisäämällä se huomioon otettavaksi seikaksi 21.3 §:ään. Lasten ja nuorten osalta perusteluissa olisi kiinnitettävä huomiota KHO:n ratkaisujen tavoin nimenomaisesti myös itsenäistymisen tarpeeseen.

Palvelun toteuttamistapaa koskevan 22 §:n 3 momentissa tulisi nostaa vähintään perusteluissa esiin oikeus yksilöllisten tarpeiden mukaan saada käyttää esimerkiksi vakiotaksia tai muuta erityistä järjestelyä. Lisäksi toteuttamistavan ja niiden yhdistelyn osalta olisi syytä mainita perusteluissa se, että kuljetuspalveluun on nykyisin tavoin yhdistettävä saattajapalvelu vammaisen henkilön sitä välttämättä tarvitessa.

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

Hyvää on se, että toiminnallisten lähikuntien määrittelyssä huomioitaisiin vammaisen henkilön oman elämän tarpeet (harrastukset, yhteydenpito läheisiin ystäviin ja sukulaisiin) ja hänen itse tärkeiksi näkemänsä toiminnot. Perusteluissa mainitaan erikseen erityisenä syynä matkoihin muiden kuntien

alueelle ns. kotilomamatkat asumisyksiköstä lapsuudenkotiin. Perusteluissa ei kuitenkaan tulisi tässä korostaa hyvinvointialueen harkintavaltaa, sillä erityisen syyn kotilomamatkoihin voidaan katsoa syntyvän jo siitä, että yhteydenpito lapsuudenperheeseen on esimerkiksi kehitysvammaiselle ihmiselle yleensä

erityisen tärkeää ja sitä tulee tarpeiden mukaisesti tukea.

Työ- ja päivätoimintaan, lyhytaikaiseen huolenpitoon, valmennukseen ja erityisen tuen palveluun pääsemiseksi tarvittavat kuljetukset tulisi nykyisen erityishuollon ja HE 159/2018 vp:ssä ehdotetun mukaisesti sisällyttää palveluihin maksuttomina. Kuljetusomavastuut heikentäisivät monen vammaisen

ihmisen ja perheen taloudellista tilannetta merkittävästi ja vaikeuttaisivat pääsyä tarvittaviin palveluihin.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Monen vammaisen ihmisen kohdalla harrastusvälineen hankinta kaatuu edelleen välineen kalliiseen hintaan, etenkin kun vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä tulotaso on muuta väestöä selvästi matalampi. Erityisesti lasten kohdalla on huomioitava, että sama väline, kuten polkupyörä, ei sovellu koko

lapsuuden ja nuoruuden ajaksi, vaan todennäköisesti kasvun ja kehityksen mukaan myös välinettä tulee päivittää. Vammainen ihminen ei pysty hankkimaan kaikkia liikkumisen, harrastamisen ja vapaa-ajan välineitään tavallisesta kaupasta, vaan myyjinä toimivat usein apuvälinefirmat/-valmistajat, ja hinnat ovat

huomattavasti korkeammat. Näihin liikunnan harrastamisen ja vapaa-ajan välineisiin olisi syytä olla mahdollisimman pitkälti normaalisuusperiaatteen mukaisesti mahdollisuus saada VPL:n mukaista taloudellista tukea.

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?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisten ihmisten oikeuksien näkökulmasta ei ole hyväksyttävää, että joitain vamman vuoksi välttämättä tarvittuja palveluita ei tarvitsisi myöntää heti lain tultua voimaan ja lisäksi aiemman lainsäädännön perusteella myönnettyiltä vastaavilta palveluilta, kuten kehitysvammalain mukaisilta tukihenkilön ja ammatillisen tukihenkilön palveluilta, katoaisi kahdeksi vuodeksi lakiperusta. Myösyhdenvertaisuuden näkökulmasta on kestänyt, että viivästynyt voimaantulo koskisi monilta osin samoja vaativimpia palveluita tarvitsevia ja erityisen haavoittuvassa asemassa olevia tarvitsevia, kuten vaikeimmin vammautuneita henkilöitä. On löydettävä riittävät resurssit, että kaikkia vamman vuoksi välttämättömiä uuteen lakiin mukaan otettavia palveluita on saatavissa niiden nykyisille asiakkaille ilman katkoksia sekä myös uusille palveluita tarvitseville asiakkaille tarpeiden

mukaisesti 1.1.2023 lukien.

Kehitysvammalaki

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Normaaliusperiaatteen mukaan 3.-9. lk aamu- ja iltapäivätoiminnan maksut eivät ole perusteltuja, sillä muut samanikäiset eivät ko. palvelua tarvitse. Yleensäkin maksuissa on tärkeää on miettiä, mitkä johtuvat vammasta tai tuentarpeesta ja ovat siten kohtuuttomia perheille.

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

Ei

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

Vammaisen lapsen kodin ulkopuolisen asumisen maksun ehdotetaan määräytyväksi elatuslain mukaisesti, jolloin maksu voisi olla enintään 1860,20 e/kk. Lisäksi ehdotetaan, että hyvinvointialue voisi periä tietyt lapsen tulot, korvaukset ja saamiset (kuten lapsilisän ja vammaistuen) kodin ulkopuolisen asumisen ajalta

palvelun korvaukseksi. Tämä on kohtuutonta ja lisäisi perheiden maksurasitusta erittäin paljon verrattuna nykytilanteeseen, jossa maksu lapsen asumispalveluista on yleensä määrätty lapsen omien tulojen perusteella, ja on jätetty lapselle myös asiakasmaksulain edellyttämä käyttövara.

Esityksen vaikutukset

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lapsivaikutusten arvioinnissa ei tunnisteta riittävästi kaikkia negatiivisia vaikutuksia, joita uudistuksella vammaisiin lapsiin, nuoriin ja heidän perheisiinsä voi olla. Esimerkiksi vaikutukset itsenäistymisen tai lapsen osallisuuden näkökulmista jäävät ohuiksi.

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Tässä esityksessä on hyödynnetty Tukiliiton vastausmalleja ja Hengityslaittepotilaat ry:n lausuntoa.

Rönkä Kirsi
TATU ry