

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Muu järjestö

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

-

1.

Vammaisten henkilöiden etenkin lasten ja nuorten osallisuus ja aito kuuleminen on tärkeää ja samalla helposti laiminlyötävissä käytännössä. Lapsen kuulemisen käytäntöihin pitää paneutua ja kaikkien ammattilaisten, jotka toimivat lapsen kuntoutuksen ja palvelujen tehtävissä, tulee hallita eri ikäisten lasten kuuleminen.

2.

Esitys poistaisi kokonaan ns. kuntouttavan varhaiskasvatuksen. Lain tulisi kuitenkin ehdottomasti taata nykyistä paremmin neurologisesti oirehtivien lasten varhaiskasvatuksen oikeus erityisopettajan arviointiin ja hoitosuunnitelmaan jo varhaiskasvatuksen aikana, vaikka diagnoosi lopullisesti vahvistettaisiin vasta kouluaikana sekä koulunkäyntiavustajan tukeen.

3.

Henkilökohtainen budjetointi -menettely ohjaa palveluja antajan selvittämään asiakkaan tarpeen ja siihen sopivan palvelun. Asiakasmaksulain § 11 tulee ottaa myös käytäntöön. On tärkeää, että pienituloisilta ei peritä maksua, joka hänen on haettava toimeentulotuesta. YVPL on esittänyt, että kun henkilön tulot alittaa pienituloisuusrajan, verovirasto lähettäisi maksuton -tarran henkilön Kelakorttia varten.

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?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

Lapsen vuoroasuminen on erityisen tärkeää erityislasten vanhempien eron yhteydessä. Useinmiten se mahdollistaa erityisesti lähivanhemman työssäkäynnin ja riittävän levon. Vuoroasuminen on myös lapsen edun mukainen, mikäli kummatkin vanhemmt sitä toivovat. Vaikka vanhemmilla olisikin ristiriitoja, voi vuoroasuminen lieventää niitä ja edistää vanhempien välistä kasvattajakumppanuutta. Silloin viranomaissäännösten ei pidä olla valinnan esteenä.

YVPL on ilahtunut siitä, että asia on nostettu esiin ja laki antaa lapselle oikeuden tarvittaviin asunnon muutostöihin kummankin vanhempansa asunnossa vuoroasumistapauksessa.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Palvelut

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Neurologisesti oirehtivien lasten diagnoosi vahvistetaan yleensä aikaisintaan esikouluvaiheessa, vaikka käyttäytyminen havaittaisiinkin poikkeavaksi. On tärkeää, että kuntoutusta voidaan aloittaa ja varhaiskasvatuksessa. Mikäli alku siirtyy alakouluvaiheeseen saattaa jotkut kuntoutukset olla jo toimimattomia ja on menetetty mahdollisuuksia.

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Sosiaalihuoltolain 41 § edellyttää jo moniammatillista yhteistyötä palvelutarpeen arvioinnissa ja asiakassuunnitelman laatimisessa ja siihen viittataan myös esitetyssä vammaispalvelulaissa. Tämä on tärkeä vaatimus ja pitää ehdottomasti toteuttaa käytännössä. Vanhemmat ovat tuoneet esiin, että terveyden ja kuntoutusalan henkilöt, jotka tarkimmin tuntevat lapsen toimintavajeen, eivät ole

olleet mukana tekemässä palvelupäätöksiä ja mikä on johtanut epätarkoituksen mukaisiin päätöksiin.

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

-

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

-

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?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Kehitysvammalaki

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

-

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

-

Esityksen vaikutukset

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Palveluja pitää myös olla saatavilla

Yhden Vanhemman Perheiden Liitto ry kiinnittää huomiota vammaispalvelulain uudistuksen yhteydessä erityislasten perheiden haasteisiin. Erityistarpeisen lapsen perheille on oltava myös tarjolla riittävästi hoivapalveluja, tukiperheitä, sijaiskoteja, omaishoidon tukea, koulunkäyntiavustajia ja leirejä koulujen lomien ajaksi. Yhden vanhemman perheiden subjektiivinen oikeus kotipalveluihin pitää toteuttaa ja säätää sanktiot laiminlyönneistä hyvinvointialueille. Erityistarpeisten lasten aamu- ja iltapäivätoiminnalla pitää olla asianmukaiset tilat mm. hiljainen huone ja pieni ryhmä. Kuljetukset kuntoutukseen ja jatkuvasta laitoshoidosta kotiin tukisivat vanhemman työllistymistä. Omaishoidontukeen tarvitaan yhtenäiset valtakunnalliset ohjeet. Vanhemmalla tulisi olla oikeus omaishoitajana osa-aikaiseen työttömyysturvaan. Kela on valtakunnallisena yksikkönä toiminut hyvin kuntoutuksen mahdollistajana. Hyvinvointialueelle siirto saattaa merkitä kuntoutuksen eriarvoistumista.

Neurologinen diagnoosi pitää saada jo varhaiskasvatuksessa

Nykyisten käytäntöjen mukaan neurologisesti oirehtivien lasten diagnoosi viivästyy edelleen alakoulun alkuun. Tässä vaiheessa kaikkia kuntoutustoimia ei enää kuitenkaan voida käyttää. Varhaiskasvatustuksen mukaiset erityisopettajan arviot pitää toteuttaa ja ottaa käytäntöön lasta tukevia menetelmiä, vaikka diagnoosia ei vielä olisikaan vahvistettu. Näin menetelläänkin jo useissa kunnissa ei kuitenkaan kaikissa. Kannatamme sitä, että asia on mainittu lakiesityksen yksityiskohtaisissa perusteluissa.

Neurologisten diagnoosien epäselvyys

Neurologisten oireiden kohdalla uuden vammaispalvelulain yksityiskohtaiset perustelut ovat epäselvät. Esimerkiksi hahmotushäiriö ei tekstin mukaan riitä perustaksi palveluille, vaan vamman tulee aiheuttaa suurempaa haittaa. Tietojemme mukaan myös hahmotushäiriö voi yksinäänkin olla vakavasti vammauttava. Missä kulkee raja; mitkä oireet riittävät palvelujen perustaksi jää epäselväksi.

Moniammatillisuus hoitosuunnitelman laatiminen

Lakiesityksen mukaan palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelman laatiminen tulee toteuttaa samoin kuin sosiaalihuoltolain 41 §, joka edellyttää moniammatillista yhteistyötä. Tämä on tärkeä vaatimus ja pitää myös toteuttaa. On selvää, että diagnoosien tulkitsemiseen jää epäselvyyksiä, jos alan ammattilaiset eivät ole itse mukana suunnitelmaa laatimassa. Myös eri toimijoiden, kuten Kelan, hyvinvointialueen, koulun ja terveydenhuollon, tulisi tehdä yhteistyötä, mitä moniammatilliset ryhmät myös edistäisivät.

Ammattilaisten tietotaito neurologispsykiatrisista haasteista on yllättävän vähäinen. Silloin on vaikea ohjata perhettä oikeaan paikkaan. Sosiaali-, opetus- ja terveystoimen ammattilaisille tulee tarjota neurologispsykiatrisen valmentajan tutkintoa, jossa on perustietoa oireista ja niihin suhtautumisesta.

Koulujen integraation jättämät ongelmat on ratkaistava

Erityisopetuksen integraatio perusopetukseen epäonnistui osittain, sillä kaikkia erityisopettajia eikä koulunkäyntiavustajia ei siirretty lasten mukana peruskouluun. Pienryhmät vähenivät ja jopa hävisivät kokonaan. Pelkäämme, että erityislapset eivät enää saa sitä opetusta ja huomiota, johon he ovat jo nykyisinkin olleet oikeutettuja. Erityisopetuksen resurssit tulee palauttaa aikaisemmalle tasolle.

Kuntoutuksen siirtäminen Kelalta hyvinvointialueille epäilyttää

Kela valtakunnallisena toimijana on osoittanut luotettavaksi laadukkaan kuntoutuksen takeeksi. Vanhemmat eivät suhtaudu luottavaisesti kuntoutuksen siirtämiseen Kelalta hyvinvointialueille. Aikaisemminkin on valtakunnalliselta yksiöltä siirretty vammaispalvelujen ja apuvälineiden päätökset kuntayhtymille. Sen seurauksena palvelujen ja apuvälineiden saatavuus eriarvoistui ja laatu heikkeni.

Vuoroasuvalla lapselle kumpaankin asuntoon muutostyöt ja kuljetuspalvelut

Vuodesta 2019 alkaen vanhemmat ovat voineet valita lapsen vuoroasumisen eron jälkeen. Silloin lapsi asuu kummankin vanhempansa luona vähintään 40 % ajastaan. Vanhemmista 18 % on laatinut viranomaisen vahvistaman sopimuksen lapsen vuoroasumisesta, mutta lähes kolmanneksen erolapsista arvioidaan toteuttavan sitä käytännössä.

Lapsen vammaislain mukaiset asunnon muutostyöt sekä tarvittavat apuvälineet pitää olla mahdollisia kummankin vanhemman asunnossa. Samoin koulukyyti ja vammaan liittyvät kuljetuspalvelut pitää toteuttaa kummankin vanhemman luota. Vanhemmat ovat tuoneet myös esiin neurologisesti oirehtivan lapsen vaikeuden saada saattaja esimerkiksi toisen vanhemman tapaamisten yhteyteen. Eräässä tapauksessa perusteena oli kuntarajan ylitys, vaikka matka oli 128 km yhteen suuntaan.

Molemmille vanhemmille pitää tarjota mahdollisuutta neuropsykiatriseen valmennusopetukseen ja sopeutumisvalmennukseen. Kummallekin pitää lähettää kutsu myös hoitoneuvotteluihin olivat vanhemmat eronneet tai eivät. Lisäksi vanhemmille pitää antaa mukaan yksinkertaiset kirjalliset ohjeet siitä, mitkä tukevat lasta mitkä eivät, esimerkiksi auta sopeutumaan siirtymätilanteisiin, tue omatoimisuutta jne.

Lapsen vamma on koko perheen haaste. Jokaisen perheen jäsenen avun tarve tulee arvioida erikseen, esimerkiksi: äiti tarvitsee siivousapua fyysisten vaivojensa vuoksi, lapsen on opittava tunnistamaan tilanteet ja toimintamallit, joissa ”hermo menee” ja isä tarvitsee lapsen kuljetusapua jne. Oikealla avulla saatetaan edistää lapsen kuntoutumista kotona ja ehkä jopa vanhempien ero.

Sairisalo Heljä
Yhden Vanhemman Perheiden Liitto ry