

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Muu järjestö [Mannerheimin Lastensuojeluliitto ry]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lapsen asumisen tukea koskevien säännösten (14.4 § ja 15 §) yhdistäminen omaan pykäläänsä selkeyttäisi sääntelyä ja korostaisi lapsen asumisen tukemista oman perheensä kanssa.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Palveluita koskevien pykälien perusteluissa olisi syytä olla enemmän esimerkkejä helpottamassa lain soveltamista.

Perusteluissa tulisi huomioida vahvemmin YK:n vammaissopimus ja YK:n vammaiskomitean antaman yleiskommentit. Vammaisten lasten osalta tulisi perusteluissa huomioida myös YK:n lapsen oikeuksien sopimus ja YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentit. MLL korostaa, että ihmisoikeussopimusten pohjalta vammaisia lapsia koskevan kansallisen lainsäädännön keskeisinä lähtökohtina tulee olla yhdenvertaisuus, lapsen edun ensisijaisuus, osallisuus sekä lapsen kehittymisen edellytysten mahdollisimman täysimääräinen toteutuminen. Sekä YK:n lapsen oikeuksien sopimus ja YK:n vammaissopimus edellyttävät myös vammaisten lasten vanhempien ja perheiden tukemista.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pääosin esitys edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta. Lakiesityksessä vammaiset lapset on pääosin otettu huomioon voimassa olevaa lainsäädäntöä paremmin.

Lain tiukka soveltamisalasäännös voi kuitenkin jättää vammaispalveluita tarvitsevia ihmisiä – mukaan lukien vammaisia lapsia - palvelujen ulkopuolelle. Näitä ryhmiä ovat mm. neuro- ja autismikirjon ja lievästi kehitysvammaiset ihmiset. Myös erityisen tuen säännöksen voimaantulon siirtäminen vuoden 2025 alkuun heikentää osallisuuden toteutumista.

Esitykseen sisältyvä henkilökohtaisen avun voimavararajaus heikentää vammaisten henkilöiden keskinäistä yhdenvertaisuutta.

Myös esitykseen sisältyvät asiakasmaksuja koskevat säännökset joiltakin osin heikentävät vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta. Esimerkiksi 3.-9.-luokkalaisille vammaisille oppilaille toteutettava koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminta muuttuisi maksulliseksi ja vammaispalvelulain nojalla toteutetun lapsen kodin ulkopuolisen asumisen maksut olisivat kohtuuttoman korkeita.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lähtökohtaisesti esitys edistää vammaisten henkilöiden osallisuutta. Esitykseen sisältyy kuitenkin merkittäviä ongelmia, jotka tulee korjata jatkovalmistelussa. Lain tiukka soveltamisalarajaus, henkilökohtaisen avun voimavararajaus ja erityisen tuen palvelun viimesijaisuus ja sen myöhennetty voimaantulo heikentävät vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa. Myös vammaisia henkilöitä ja heidän perheitään uhkaava asiakasmaksurasituksen merkittävä kasvu heikentää osallisuutta.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

On hyvä, että laki ei perustu diagnoosiperustaisuuteen. Lain soveltamisalan tiukka rajaus kuitenkin uhkaa jättää vammaispalveluita tarvitsevia autismi- ja neurokirjon ja lievästi kehitysvammaisia henkilöitä palveluiden ulkopuolelle. Myös henkilökohtaisen avun voimavararajaus, erityisen tuen vahva viimesijaisuus ja erityisen tuen säännösten voimaantulon lykkääminen vuoden 2025 alkuun heikentävät palveluiden saatavuutta.

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

-

1.

On välttämätöntä, että vammaispalvelulaissa ja sen perusteluissa huomioidaan vammaiset lapset omana ryhmänään. Vammaiset lapset ovat ensisijaisesti lapsia, minkä lisäksi he tarvitsevat erityistä tukea, apua ja palveluita vammaisuutensa takia. Tämän vuoksi he ovat erityisen haavoittuvassa asemassa oleva ihmisryhmä, jonka tarpeiden ja oikeuksien huomioon ottaminen vaatii erityistä huomiota niin lainsäädännössä kuin sen toimeenpanossa. Esityksessä vammaiset lapset on huomioitu voimassa olevaa lainsäädäntöä paremmin, mutta esityksessä on myös tältä osin korjattavia kohtia, kuten lausunnossamme tuomme esille.

2.

Lapsen asumisen tukea koskevat säännökset ovat tärkeitä. Olisi kuitenkin hyvä koota ne (14.4 § ja 15 § omaksi pykäläkseen) sekä kohtuullistaa lapsen kodin ulkopuolisen asumisen maksuja.

3.

Lyhytaikaista huolenpitoa koskeva säännös. Sen soveltamista pitäisi kuitenkin laajentaa niin, että sitä voisivat saada myös mm. perhehoidossa olevat lapset ja nuoret.

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

-

1.

Lakiehdotuksen tiukkaa soveltamissäännöstä tulee väljentää hallituksen esityksen 159/2018 mukaiseksi: vammaispalveluja annetaan ”vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat vamman tai sairauden aiheuttaman pitkäaikaisen toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea tavanomaisessa elämässä.”

2.

Lausunnolla olevaan ehdotukseen sisältyvät henkilökohtaisen avun voimavararajaus tulee poistaa laista. Se asettaa vammaiset henkilöt keskenään epäyhtenäiseen asemaan.

3.

Asiakasmaksuja koskevaa sääntelyä tulee kohtuullistaa muun muassa vammaisen lapsen kodin ulkopuolisen asumisen osalta ja vammaisten lasten koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminnan osalta.

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esityksessä vammaiset lapset on huomioitu voimassa olevaa lainsäädäntöä paremmin, mikä on edistysaskel ja välttämätöntä vammaisten lasten yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi. Sekä lakipykälissä että niiden perusteluissa vammaiset lapset on huomioitu paremmin kuin nykyisessä lainsäädännössä.

Lain soveltamissäännös on kuitenkin kapea, mikä tarkoittaa sitä, että vammaispalveluita tarvitsevia lapsia, kuten neuro- ja autismikirjon ja lievästi kehitysvammaisia lapsia uhkaa jäädä lain ja sen palvelujen ulkopuolelle. Soveltamissäännöstä tulisikin väljentää, jotta näin ei tapahtuisi.

On hyvä, että ehdotuksen on sisällytetty lapsen edun ensisijaisuuden periaate sekä lapsen tai nuoren iän, kehitysvaiheen, kommunikointitavan mielipiteen sekä osallisuuden ja toimintamahdollisuuksien huomioon ottamisesta lapsen tai nuoren omassa toimintaympäristössä. Nämä menettelyperiaatteet eivät kuitenkaan toteudu, jos ehdotetussa laissa määriteltyt palvelut jäävät vammaisten lasten ja nuorten ulottumattomiin erilaisten rajausten, kuten henkilökohtaisen avun voimavaraedellytys tai kohtuuttomien asiakasmaksujen vuoksi.

MLL pitää erittäin tärkeänä, että lakiehdotuksessa on lapsen asumisen tukea koskeva säännös, jonka tarkoituksena on turvata lapsen mahdollisuus asua oman perheensä kanssa. On myös hyvä, että lakiehdotuksessa on säännös tilanteisiin, joissa lapsi ei vammansa perusteella voi asua kotona. Puuttuvan lainsäädännön vuoksi näitä lapsia on sijoitettu kodin ulkopuolelle lastensuojelulain nojalla, vaikka lastensuojelulain mukaiset sijoitusperusteet eivät olisi täyttyneet. Jotta vammaisen lapsen kotona asumisen ensisijaisuus ja siihen annettava riittävä tuki ja palvelut korostuisivat, olisi johdonmukaista yhdistää ehdotettu 14.4 § ja 15 § omaksi lapsen asumisen tukea ja lapsen asumista kodin ulkopuolella koskevaksi pykäläkseen. Lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta perittäviä maksu tulee myös kohtuullistaa esityksen jatkovalmistelussa.

Valmennusta koskeva säännös on tärkeä vammaisille lapsille ja nuorille. Lain perustelussa olisi hyvä mainita myös neuropsykiatrinen valmennus, joka on monille lapsille ja nuorille tärkeää. Varhaiskasvatuksessa annettava tuki uudistuu 1.8.2022, mikä on tärkeää monella vammaisella lapsella. On välttämätöntä, että varhaiskasvatuksessa annettava tehostettu ja erityinen tuki annetaan laajuudeltaan ja laadultaan riittävänä.

Lakiehdotuksessa mukana olevan henkilökohtaiseen avun voimavararajaus jättää apua tarvitsevia lapsia ja nuoria sen ulkopuolelle. Rajaus asettaa vammaiset henkilöt epäyhdenvertaiseen asemaan ja se tulee poistaa laista. Jos voimavararajaus kuitenkin jätetään lakiin, sille asetettavien edellytysten tulee olla matalat ja henkilökohtaisen avun ulkopuolelle jääville lapsille ja nuorille tulee järjestää tarvitsemansa vapaa-ajan apu erityisenä osallisuuden tukena.

Erityistä tukea koskevan säännöksen viimesijaisuus ja voimaantulon osittainen siirtäminen vuoden 2025 alkuun on huono asia sitä tarvitsevien vammaisten lasten kannalta heikentäen heidän mahdollisuuksiaan saada tarpeenmukaista tukea ja palveluita. Lain toimeenpanoon tulisi varata lisävoimavaroja niin, että erityisen tuen voimaantuloa ei tarvitsisi lykätä.

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.

Lyhytaikaisen huolenpidon palvelu on tärkeä vammaisille lapsille ja heidän perheilleen. Palvelua ei kuitenkaan voisi saada kuin oman läheisensä kanssa asuva vammainen henkilö. Näin ollen esimerkiksi perhehoidossa asuvat lapset ja nuoret jäisivät sen ulkopuolelle. Palvelua tulisi saada asumismuodosta riippumatta lapsen tai nuoren osallisuuden tueksi.

Lakiehdotuksen perusteluiden mukaan lyhytaikaisena huolenpitona ei yleensä järjestettäisi 3.-9.-luokkalaisten vammaisten oppilaiden aamu- ja iltapäivätoimintaa, vaan se olisi maksullista perusopetuslain mukaista toimintaa. Lyhytaikaisen huolenpidon palveluun tulisi sisällyttää maksuttomina myös siihen pääsemiseksi tarvittavat kuljetukset.

Liikkumisen tuki on tärkeä palvelu vammaisen lapsen oman osallisuuden tukemiseksi. Autoilun tukea saaneen perheen vammaiselle lapselle ja nuorelle lisäksi myönnettävät 24 kuljetuspalvelumatkaa on usein liian pieni määrä ottaen huomioon esimerkiksi itsenäistymistarpeet.

Vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä kannalta on ongelmallista, että vamman vuoksi tarvittavien välineiden ja teknisten ratkaisujen hinnasta korvattaisiin vain puolet.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Ehdotuksessa lain soveltamisala on asetettu liian korkealle: ”avun, tuen ja huolenpidon tarve tavanomaisessa elämässä johtuu toimintakyvyn olennaisesta heikentymisestä”. Tämä määrittely ja sen todennäköinen tulkinta uhkaa jättää myös vammaispalveluita tarvitsevia lapsia ja nuoria palvelujen ulkopuolelle. Parempi muotoilu olisi hallituksen esityksessä 159/2018 käytetty määritelmä: ”...vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat vamman tai sairauden aiheuttaman pitkäaikaisen toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea tavanomaisessa elämässä.” On välttämätöntä varmistaa, että esimerkiksi lievästi kehitysvammaiset ja neuro- ja autismikirjon lapset ja nuoret saavat vammaispalvelulain nojalla tarvitsemansa palvelut.

Palvelut

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Henkilökohtaisen avun voimavararajaus on epäyhdenvertainen jättäen heikoimmassa asemassa olevia vammaisia henkilöitä mukaan lukien lapsia ja nuoria avun ulkopuolelle. Myös erityisen tuen viimesijaisuus ja sen voimaantumisen osittainen siirtäminen vuoden 2025 alkuun on ongelmallista.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Valmennus on monille vammaisille lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen tärkeä palvelu. Säännöksen perusteluihin olisi tärkeä kirjata myös neuropsykiatrinen valmennus.

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

Varhaiskasvatuksessa annettava tuki uudistuu 1.8.2022, mikä on tärkeää monella vammaisella lapsella. On välttämätöntä, että varhaiskasvatuksessa annettava tehostettu ja erityinen tuki annetaan laajuudeltaan ja laadultaan riittävänä. Tähän on varattava riittävät voimavarat. Kuntouttavan varhaiskasvatuksen sisältönä on varhaiskasvatuksen maksuttomuus. Kuntouttavan varhaiskasvatuksen yleistä maksuttomuutta tärkeämpää on turvata tehostetun ja erityisen tuen riittävyys ja laatu vammaisille lapsille.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Ehdotuksessa henkilökohtaisen avun saamisen edellytyksenä olisi, että vammaisen henkilö kykenee ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä itsenäisesti tai tuettuna valitsemaansa kommunikaation keinoa käyttäen (ns. voimavaraedellytys). Tämä asettaa vammaiset henkilöt epäyhdenvertaiseen asemaan syrjien heikoimmassa asemassa olevia vammaisia henkilöitä. Monille vammaisille lapsille ja nuorille henkilökohtainen apu on tärkeä palvelu heidän osallisuutensa ja itsenäistymisensä tukemisessa. Voimavaraedellytys tulee poistaa laista.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityistä tukea koskevat säännökset ovat tärkeä monille vammaisille lapsille ja nuorille. Säännösehdotuksen ongelmana on sen vahva viimesijaisuus ja voimaantulo vaativaa moniammatillista tukea lukuun ottamatta vasta vuoden 2025 alussa.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityisen osallisuuden tuki on tarpeellinen muun muassa henkilökohtaista apua vaille jääville vammaisille henkilöille.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Säännös on tarpeellinen ja sitä edellytetään myös YK:n vammaissopimuksessa.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Asumisen tukea koskeva sääntely on tärkeä monille vammaisille lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen. Vammaisen lapsen asumisen tukemisen kokonaisuudesta tulisi säätää yhtenä lapsen asumisen ja sen tukemisen kokonaisuutena. Ehdotetussa sääntelyssä painottuu nyt lapsen kodin ulkopuolinen asuminen. Lainsäädännön on varmistettava lapsen kotona asumisen riittävä tuki.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

MLL pitää erittäin tärkeänä, että lakiehdotuksessa on lapsen asumisen tukea koskeva säännös, jonka tarkoituksena on turvata lapsen mahdollisuus asua oman perheensä kanssa. On myös hyvä, että lakiehdotuksessa on säännös tilanteisiin, joissa lapsi ei vammansa perusteella voi asua kotona. Puuttuvan lainsäädännön vuoksi näitä lapsia on sijoitettu kodin ulkopuolelle lastensuojelulain nojalla, vaikka lastensuojelulain mukaiset sijoitusperusteet eivät olisi täyttyneet. Jotta vammaisen lapsen kotona asumisen ensisijaisuus ja siihen annettava riittävä tuki ja palvelut korostuisivat, olisi johdonmukaista yhdistää ehdotettu 14.4 § ja 15 § omaksi lapsen asumisen tukea ja lapsen asumista kodin ulkopuolella koskevaksi pykäläkseen.

Lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta perittäviä maksu tulee myös kohtuullistaa esityksen jatkovalmistelussa.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Säännös on hyvin tärkeä vammaisille lapsille ja nuorille ja heidän perheilleen. Lyhytaikaista huolenpitoa 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.

Lakiehdotuksen perusteluiden mukaan lyhytaikaisena huolenpitona ei yleensä järjestettäisi 3.-9.-luokkalaisten vammaisten oppilaiden aamu- ja iltapäivätoimintaa, vaan se olisi maksullista perusopetuslain mukaista toimintaa. Lyhytaikaisen huolenpidon palveluun tulisi sisällyttää maksuttomina myös siihen pääsemiseksi tarvittavat kuljetukset.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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 tulee säätää vammaispalvelulaissa määrärahoista riippumattomina subjektiivisina oikeuksina.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Liikkumisen tuen toteuttamistapojen monipuolistaminen on tarpeellista ja kannatettavaa. Liikkumisen tuen toteutus jää kuitenkin hyvin pitkälle hyvinvointialueen päätäntävaltaan.

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

Jos perhe on saanut tukea auton hankintaan, tukea saisi vähintään 24 yhdensuuntaiseen matkaan vuodessa. Tämä voi olla liian vähän itsenäistyvän vammaisen nuoren tarpeisiin.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Säännös on tarpeellinen. Ongelmana kuitenkin on, että vamman vuoksi välttämättä tarvittun välineen tai teknisen ratkaisun hankintakustannuksista korvataan vain puolet, vaikka normaalisuusperiaatteen mukaista olisi korvata kokonaan erotus vammattoman ihmisen vastaavan välineen hintaan. Esimerkiksi vammaisten lasten ja nuorten erityispyörät ovat kalliita.

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

Ongelmana on, että erityistä tukea koskevat säännökset tulisivat vaativaa moniammatillista tukea lukuun ottamatta voimaan vasta vuoden 2025 alussa. Lain toimeenpanoon tulee osoittaa riittävät voimavarat jo heti vuoden 2023 alusta lukien, jotta erityistä tukea koskevat palvelut saadaan käyttöön heti lain voimaantulosta lähtien.

Kehitysvammalaki

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

On tärkeää, että sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeutta koskevan lainsäädäntökokonaisuuden valmistelu etenee kohtuullisessa ajassa.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lasten osittaista eli päiväaikaista ylläpitoa, joka on erityishuollossa tällä hetkellä maksutonta, ehdotetaan maksulliseksi normaalisuusperiaatteen vedoten. Jos osittainen ylläpito tulee myös lapsille maksulliseksi, perheiden maksurasitus nousee merkittävästi. Ehdotettu perusopetuksen 3.-9. luokkien oppilaiden aamu- ja iltapäivätoiminnan maksullisuus myös tarvittun avun ja tuen osalta on

normaalisuusperiaatteen vastainen, sillä saman ikäiset vammattomat lapset eivät tällaista palvelua tarvitse.

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 ajaltapalvelun 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.

Maksuja tulisi periä, kuten nykyisinkin eli lapsen omien tulojen perusteella. Jos tähän ei jatkovalmistelussa kuitenkaan päädytä, maksujen tulee olla huomattavasti ehdotettua kohtuullisempia.

Esityksen vaikutukset

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esityksen lapsivaikutukset on arvioitu suhteellisen hyvin. Tosin kaikkia kielteisiä vaikutuksia ei ole tuotu esille. Lapsivaikutuksia on esityksessä käsitelty sekä jaksossa ”Vaikutus lapsiin, nuoriin ja perheisiin” että jaksossa ”Oikeudelliset lapsivaikutukset”. Tämä hieman hajottaa esityksen lapsivaikutusten arviointia. Sekä hyvinvointivaikutuksia että oikeudellisia vaikutuksia voitaisiin käsitellä samassa jaksossa, koska oikeuksilla turvataan hyvinvointia.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

MLL korostaa, että ihmisoikeussopimusten pohjalta vammaisia lapsia koskevan kansallisen lainsäädännön keskeisinä lähtökohtina tulee olla yhdenvertaisuus, lapsen edun ensisijaisuus, osallisuus sekä lapsen kehittymisen edellytysten mahdollisimman täysimääräinen toteutuminen. Sekä YK:n lapsen oikeuksien sopimus ja YK:n vammaissopimus edellyttävät myös vammaisten lasten

vanhempien ja perheiden tukemista. Vammaisten lasten ja heidän perheidensä kohdalla sekä YK:n lapsen oikeuksien sopimus että vammaissopimus ovat tärkeitä vammaispalvelulain tulkinnan lähteitä.

Lain toimeenpanon ja sen tukeen on panostettava riittävällä tavalla. Riittävien voimavarojen lisäksi on huolehdittava lakia koskevasta koulutuksesta ja tiedotuksesta niin ammattilaisille kuin vammaisille henkilöille itselleen. Vammaiset lapset ja nuoret ja heidän vanhempansa on huomioitava erityisenä ryhmä lakia koskevassa tiedotuksessa ja koulutuksessa.

Nyt tiedossa olevat ja lausuntokierroksella esille tuodut epäkohdat on korjattava jo lain jatkovalmistelussa. Lain toimeenpanosta tulee toteuttaa seuranta-arviointi muutama vuosi lain voimaantulon jälkeen ja sen perustella korjattava lakiin mahdollisesti sisältyvät epäkohdat.

livonen Esa
Mannerheimin Lastensuojeluliitto ry