

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastajan taustaorganisaatio

Muu järjestö [Autismikirjon henkilöiden muodostama järjestö, joka ajaa vammaisten, autismin kirjon ihmisten asiaa]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Eivät pääosin

Perustelee tarvittaessa kantasi

a) Autismikirjon henkilöiden osalta erityisesti soveltamisala on hyvin tulkinnanvarainen, ja tämän vuoksi on

merkittävä riski että perusteluihin kirjatut tavoitteet poistaa autismikirjon henkilöt väliinputoajista ei toteudu.

b) Pykälissä kuten myöskään perusteluissa ei ole riittävästi huomioitu vammaisuuden sosiaalista mallia,

jonka mukaan vammaisuus rakentuu ja määrittyy vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Tämän lakiehdotusluonnoksen puutteen vuoksi pykälät perusteineen määrittävät palveluita yksilön nähdyn toimintarajoitteen pohjalta, ja siksi lakia on vaikea soveltaa kuten sitä vammaisoikeuksien sopimuksen

perusteella tulisi soveltaa, sosiaalinen eli yhteiskunnallinen vammaisuuden rakentuminen huomioiden.

Osa pykälistä on selkeitä, osa ei. Yhdymme tässä asiassa muilta osin Autismiliiton lausuntoon.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdymme tässä asiassa Autismiliiton lausuntoon.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

1§ mukaan pääperiaatteena on, että vammainen henkilö saa palvelut osana yleistä palvelujärjestelmää yhdenvertaisesti muiden kanssa. Lakiehdotuksessa ei ole riittävästi määritelty niiden vammaisten henkilöiden asemaa, jotka päätyvät käyttämään sosiaalipalveluja hyvin pitkäaikaisesti. Sosiaalipalvelut ovat kaikille tarkoitettuja, mutta pysyvä sosiaalipalvelujen asiakkuus ei ole yhdenvertaisuutta. Vammattomien henkilöiden odotetaan etenevän tilanteista, joissa ovat riippuvaisia sosiaalipalveluista, täysin itsenäiseen elämään. Jos vammainen henkilö jää useiksi vuosiksi tai pysyvästi sosiaalipalvelujen asiakkaaksi pelkästään vammaisuuteen liittyvistä syistä, yhdenvertaisuuden luomisessa on epäonnistuttu. Tilanne ei ole hyväksyttävä eikä vammaisoikeussopimuksen hengen mukainen. Tällainen henkilö pitää siirtää vammaispalvelulain mukaisten palvelujen piiriin asian korjaamiseksi. Tämä tulee ilmaista laissa selkeästi.

Laajan mittakaavan ongelma on myös se, että toimintakyvyn pitäisi olla "olennaisesti" alentunut, jotta saisi tukia apuvälineiden hankkimiseen ja esteettömään asumiseen vammaispalvelulain perusteella. Jos lievemmin vammaisen henkilön elämä on pinnistellen mahdollista "tavanomaisen" rajoissa, mutta elämänlaatua ja henkilökohtaisen potentiaalin toteutumista voisi ratkaisevasti parantaa apuvälineillä ja kodin muutostöillä, niistä pitäisi päättää vammaispalvelulain perusteella. Näemme hyvin ongelmallisena myös sen, jos sosiaalihuoltolain ensisijaisuus vammaispalvelulakiin nähden johtaa palvelun tarvitsijoiden "pompotteluun" luukulta toiselle. Autismikirjon henkilöt hyötyisivät autismikirjoa tuntevista ja selkeän kommunikoinnin osaavista asiakaspalvelijoista. Tämä mahdollisuus olisi paremmin toteutettavissa vammaispalvelussa. Spesifistä vammaisasioiden osaamista vaativat asiat tulisi keskittää vammaispalvelulain ja vammaispalvelujen alle, jotta päätökset niistä tehtäisiin mahdollisimman yhdenmukaisesti ja osaavasti, ei hajauttaa tavanomaisen sosiaalityön tehtäväksi.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdymme tässä asiassa Autismiliiton kantaan seuraavissa:

Ehdotuksen 5 §:stä on poistettu kirjaus: Asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voidaan poiketa vain perustellusta syystä, joka on kirjattava päätökseen. Kirjaus parantaisi merkittäväällä tavalla asiakkaan osallisuutta palveluprosessissa ja siksi se olisi lisättävä ko. pykälään.

- Autismiliiton kannanotot asumisen tukeen, päivätoiminnan järjestämiseen, liikkumisen omavastuisiin, asiakkaiden osallistamiseen palveluiden hankintaprosesseissa ja henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöön.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Soveltamisala ja sen perustelut tulee harkita uudelleen.

2§ (3) on muotoiltu näin: Avun, tuen ja huolenpidon tarve tavanomaisessa elämässä johtuu toimintakyvyn olennaisesta heikentymisestä

Tämä luo vaikutelman, että vammaisuus määritellään lääketieteellisen, yksilötekijöihin perustuvan mallin pohjalta. Perusteluissa mainitaan YK:n vammaisoikeussopimus ja yhteiskunnalliset tekijät, mutta se ei muuta pykälästä tulevaa vaikutelmaa. Perusteluissa käytetään käsitteitä sekavasti ja epä johdonmukaisesti:

"Toimintakyvyn olennaisella heikentymisellä tarkoitettaisiin sitä, että vamma tai sairaus yhdessä henkilön ympäristön ja yksilöllisen tilanteen kanssa estää tai vaikeuttaa henkilön osallistumista ja suoriutumista tavanomaisessa elämässä. Heikentynyttä toimintakykyä kuvataan tässä ehdotuksessa myös termillä toimintarajoite."

Toimintakykyyn viittaava termi "impairment" on YK:n terminologiassa yksilötekijä, joka yhdessä muiden tekijöiden kanssa johtaa vammaisuuteen. Vammaisuus, "disability" on yksilö- ja ympäristötekijöiden summa. Perustelut tulisi muokata huomioiden terminologian johdonmukaisuus.

Nyt käsitteistö on horjuvaa, ydinkäsite vammaisuus on lähes kauttaaltaan korvattu käsitteellä heikentynyt toimintakyky, ja välillä toimintarajoite aiheuttaa vammaisuutta, välillä taas vammaisuus toimintarajoitetta. Perusteluissa myös näkyy useissa kohdissa, että on tehty tulkintoja ja luotu soveltamisohjeita pelkästään yksilötekijöihin perustuen, vaikka alussa väitetään toisin. Toimintarajoite näyttää vaihtelevan ympäristön, esim. apuvälineiden mukaan, kun sosiaalisen mallin

mukaan vammaisuus määrittyy sosiaalisesti, ja toimintarajoite taas on yksilön ominaisuus. Tällaisenaan luonnoksen käsitteistö ei perustu riittävästi vammaisuuden sosiaaliseen malliin.

Käsite "tavanomainen elämä" on epäonnistunut, eikä tue palvelujen saamista yhdenvertaisesti vamman tai sairauden laadusta riippumatta. YK:n vammaisoikeussopimus ei käytä mitään tätä vastaavaa termiä. Vammaisia henkilöitä ei tule sitoa tai velvoittaa tavanomaisuuteen tai keskimääräisyyteen, eikä asettaa näitä käsitteitä palvelujen myöntämistä määritteleviksi keskeisiksi periaatteiksi, vaan mahdollistaa yhdenvertaisuus. Yhdenvertaisuuteen kuuluu, että epätavanomaisessa tilanteessa, tai esimerkiksi henkilön kykyjen, taitojen tai mieltymysten ollessa hyvin epätavanomaisia, hän voi tehdä epätavanomaisia ratkaisuja, joita vammaton henkilö voisi tehdä samanlaisessa tilanteessa. Kustannusten voitaisiin silti edellyttää olevan tavanomaisen rajoissa joissakin asioissa.

2§:n perustelut sivuilla 162-163 ovat erityisen ongelmalliset, koska niissä sidotaan vammaisen ihmisen elämä tiukasti "tavanomaiseen", suoraan ohjeistaen siihen, että tulisi verrata vammaisen elämää saman ikäisten keskiarvoelämään ja myöntää apua sen perusteella.

Ehdotus muotoiluksi:

2§ (3) avun, tuen ja huolenpidon tarve johtuu toimintakyvyn heikentymisestä sekä yhteiskunnallisista ja ympäristötekijöistä, jotka yhdessä estävät tai vaikeuttavat henkilön osallistumista ja suoriutumista yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Tällöin olisi mahdollista tulkita, että lievä toimintarajoite (=lievästi heikentynyt toimintakyky) ja vaikea ympäristö, yhteiskunnan käytännöt ja asenteet voivat yhdistelmänä luoda vammaisuutta, joka estää tasavertaisuuden toteutumisen. Tämä olisi YK:n määritelmiä ja linjauksia vastaava tulkinta.

Kommunikaation osalta viittaamme kohdassa 4 lausumaamme "pompottelun" ongelmallisuudesta ja vammaispalvelun ensisijaisuudesta asiakaspalvelussa.

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.

Soveltamisalapykälä ehdottomasti korjattava, huomioiden tässä lausunnossa annetut sekä Autismiliiton perustelut.

- Sivun 193 kuvaus olennaisesta toimintakyvyn heikentymisestä. Siinä on erikseen nostettu esiin syrjivällä tavalla, vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ulkopuolelle jätettävänä, "keskittymisen ja oppimisen vaikeudet sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat tai hahmotushäiriöt, jotka eivät estä tavanomaista elämää". Ei ole olemassa mitään hyväksyttävää syytä mainita valikoiden ainoastaan näitä vammojen/ häiriöiden tyyppejä. Jos halutaan rajata tietyn tasoiset toimintarajoitteet rajataan soveltamisalan ulkopuolelle, kaikkia vammoja ja häiriöitä on käsiteltävä perusteluissa tasapuolisesti, luetellen esim aistivammat, liikuntavammat ja krooniset sairaudet, jotka eivät estä tavanomaista elämää, tai jätettävä luettelematta esimerkkeinä mitään. Muuten perustelu ohjaa lain tulkitsijoita väärään suuntaan.

Ongelmaa pahentaa se, että kun ainoana esimerkkinä ulos suljettavista on mainittu tyypilliset neurokirjon toimintarajoitteet, ainoana esimerkkeinä palveluihin oikeuttavista rajoitteista mainitaan fyysisiin toimintarajoitteisiin liittyvät rajoitteet.

Tässä kohdassa tulkinta on myös selvästi yksilötekijöihin perustuvaa. Perustelujen kirjoittajat ajattelevat, että esimerkiksi hahmotushäiriö ei estä tavanomaista elämää, mutta vammaisuuden olemus on unohtunut aikaisemmista korulauseista huolimatta - todellisuudessa lievä hahmotushäiriö yhdessä ympäristön asenteiden ja esteiden kanssa voi estää tavanomaisen tai ihmisarvoisen elämän.

2.

-

3.

-

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Lastensuojelulain suhteen raja 15 § muutettava sitten että vammaisella lapsella oikeus asumiseen vammaispalveluiden puitteissa vaikka olisi lastensuojelutarve, kts. asumista koskeva kohta lausunnossa.

Yhdymme tässä asiassa myös Autismiliiton lausuntoon: Perhehoidossa asuvalla vammaisella lapsella tai nuorella tulee olla oikeus lyhytaikaiseen huolenpitoon. Lapsen asuessa kodin ulkopuolella vammasta johtuvista syistä, tästä koituvia maksuja ei tule määrätä elatuslain perusteella. Perheiden maksutaakan kohtuullisuus muutoinkin huomioitava Autismiliiton lausunnon mukaisesti.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Soveltamisalapykälä

Perustelujen mukaan vaikeavammaisuus-käsitteestä halutaan eroon, ja autismikirjolaisia väliinputoajia lain piiriin. Soveltamisalaa määrittävien pykälien perusteella vaikutus näyttää päinvastaiselta - vaikeavammaisuus aiemman palvelukohtaisuuden sijaan näyttää muodostuvan koko lain soveltamisen edellytykseksi, joka on omiaan sulkemaan pois laajasti mm. autismikirjon henkilöitä ja muita lain mukaisia palveluja tarvitsevia.

Soveltamisalapykälän perusteella iso riski että ei-kehitysvammaiset autismikirjon henkilöt putoavat kuitenkin pois soveltamisalasta, vaikka HE perustelujen mukaan on tarkoitus ottaa mukaan.

"Heikentymistä" ei luonnoksen lakitekstissä tai perusteluissa ole varsinaisesti määritelty, paitsi kuvauksella "Heikentynyttä toimintakykyä kuvataan tässä ehdotuksessa myös termillä toimintarajoite." Näin ollen soveltamisalapykälä ei perustu sosiaaliseen malliin kuten pitäisi vammaissopimuksen perusteella vaan toimintarajoitteeseen koska heikentyminen samastetaan "toimintarajoite" -käsitteeseen.

"Heikentyminen" sanoituksena viittaa lähinnä sairaudesta tai tapaturmasta aiheutuvaan vammaispalvelujen tarpeeseen ja soveltuu huonosti pääosin synnynnäisinä pidettyihin asioihin ja yksilöihin kuten autismikirjon diagnooseilla diagnosoituihin. Ei ole mitään heikentymisprosessia tai -hetkeä jolla vammaispalvelun asiakkuus syntyisi. On mahdollista tulkita "heikentymisen" viittaavan johonkin väestön yleisiin ominaisuuksiin, mutta tällöin lain tulkintaa jää hyvin moniselitteiseksi ja tulkinnanvaraiseksi.

Sosiaalinen vuorovaikutus/toimintakyky eivät ole mukana, tästä tarkemmin esim. Autismiliiton lausunto.

Vammaisuuden sosiaalista mallia ei ole huomioitu riittävästi soveltamisalapykälässä kuten ei muussakaan lakiehdotusluonnoksessa.

2§ (3) on muotoiltu näin: Avun, tuen ja huolenpidon tarve tavanomaisessa elämässä johtuu toimintakyvyn olennaisesta heikentymisestä

Tämä luo vaikutelman, että vammaisuus määritellään lääketieteellisen, yksilötekijöihin perustuvan mallin pohjalta. Perusteluissa mainitaan YK:n vammaisoikeussopimus ja yhteiskunnalliset tekijät, mutta se ei muuta pykälästä tulevaa vaikutelmaa. Perusteluissa käytetään käsitteitä sekavasti ja epä johdonmukaisesti:

"Toimintakyvyn olennaisella heikentymisellä tarkoitettaisiin sitä, että vamma tai sairaus yhdessä henkilön ympäristön ja yksilöllisen tilanteen kanssa estää tai vaikeuttaa henkilön osallistumista ja suoriutumista tavanomaisessa elämässä. Heikentynyttä toimintakykyä kuvataan tässä ehdotuksessa myös termillä toimintarajoite."

Toimintakykyyn viittaava termi "impairment" on YK:n terminologiassa yksilötekijä, joka yhdessä muiden tekijöiden kanssa johtaa vammaisuuteen. Vammaisuus, "disability" on yksilö- ja ympäristötekijöiden summa. Perustelut tulisi muokata huomioiden terminologian johdonmukaisuus. Nyt on käytännössä kauttaaltaan korvattu ydinkäsite vammaisuus käsitteellä heikentynyt toimintakyky. Perusteluissa myös näkyy myös monessa kohdassa, että on tehty tulkintoja ja luotu soveltamisohjeita pelkästään yksilötekijöihin perustuen, vaikka alussa väitetään toisin.

HE-luonnoksen perustelujen käsitteistö on horjuvaa eikä riittävästi perustu vammaisuuden sosiaaliseen malliin. Välillä HE-luonnoksessa toimintarajoite ja vammaisuus ovat synonyymejä. Välillä toimintarajoite aiheuttaa vammaisuutta. Toisinaan taas vammaisuus aiheuttaa toimintarajoitetta. Toimintarajoite vaihtelee HE:ssä ympäristön esim. apuvälineiden mukaan, kun

sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus määrittyy sosiaalisesti, toimintarajoite taas on yksilön ominaisuus.

Käsite "tavanomainen elämä" on epäonnistunut, eikä tue palvelujen saamista yhdenvertaisesti vamman tai sairauden laadusta riippumatta. YK:n vammaisoikeussopimus ei käytä mitään tätä vastaavaa termiä. Vammaisia henkilöitä ei tule sitoa tai velvoittaa tavanomaisuuteen tai keskimääräisyyteen, eikä asettaa näitä käsitteitä palvelujen myöntämistä määritteleviksi keskeisiksi periaatteiksi, vaan mahdollistaa yhdenvertaisuus. Yhdenvertaisuuteen kuuluu, että epätavanomaisessa tilanteessa, tai esimerkiksi henkilön kykyjen, taitojen tai mieltymysten ollessa hyvin epätavanomaisia, hän voi tehdä epätavanomaisia ratkaisuja, joita vammaton henkilö voisi tehdä samassa tilanteessa. Kustannusten voitaisiin silti edellyttää olevan tavanomaisen rajoissa joissakin asioissa.

2§:n perustelut sivuilla 162-163 ovat erityisen ongelmalliset, koska niissä sidotaan vammaisen ihmisen elämä tiukasti "tavanomaiseen", suoraan ohjeistaen siihen, että tulisi verrata vammaisen elämää saman ikäisten keskivertoelämää ja myöntää apua sen perusteella.

Ehdotus muotoiluksi:

2§ (3) avun, tuen ja huolenpidon tarve johtuu toimintakyvyn heikentymisestä sekä yhteiskunnallisista ja ympäristötekijöistä, jotka yhdessä estävät tai vaikeuttavat henkilön osallistumista ja suoriutumista yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Tällöin olisi mahdollista tulkita, että lievä toimintarajoite (=lievästi heikentynyt toimintakyky) ja vaikea ympäristö, yhteiskunnan käytännöt ja asenteet voivat yhdistelmänä luoda vammaisuutta, joka estää tasavertaisuuden toteutumisen. Tämä olisi YK:n määritelmiä ja linjauksia vastaava tulkinta.

Korjattava sivun 193 kuvaus olennaisesta toimintakyvyn heikentymisestä. Siinä on erikseen nostettu esiin syrjivällä tavalla, vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ulkopuolelle jätettävänä, "keskittymisen ja oppimisen vaikeudet sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat tai hahmotushäiriöt, jotka eivät estä tavanomaista elämää". Ei ole olemassa mitään hyväksyttävää syytä mainita valikoiden ainoastaan näitä vammojen/ häiriöiden tyyppisiä. Jos halutaan rajata tietyn tasoiset toimintarajoitteet rajataan soveltamisalan ulkopuolelle, kaikkia vammoja ja häiriöitä on käsiteltävä perusteluissa tasapuolisesti, luetellen esim aistivammat, liikuntavammat ja krooniset sairaudet, jotka eivät estä tavanomaista elämää, tai jätettävä luettelematta esimerkkeinä mitään. Muuten perustelu ohjaa lain tulkitsijoita väärään suuntaan.

Ongelmaa pahentaa se, että kun ainoana esimerkkinä ulos suljettavista on mainittu tyypilliset neurokirjon toimintarajoitteet, ainoana esimerkkeinä palveluihin oikeuttavista rajoitteista mainitaan fyysisiin toimintarajoitteisiin liittyvät rajoitteet.

Tässä kohdassa tulkinta on myös selvästi yksilötekijöihin perustuvaa. Perustelujen kirjoittajat ajattelevat, että esimerkiksi hahmotushäiriö ei estä tavanomaista elämää, mutta vammaisuuden olemus on unohtunut aikaisemmista korulauseista huolimatta - todellisuudessa lievä hahmotushäiriö yhdessä ympäristön asenteiden ja esteiden kanssa voi estää tavanomaisen tai ihmisarvoisen elämän.

Ks myös vastaus kohdassa 6 ja Autismiliiton lausunto johon muilta osin yhdymme.

Palvelut

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Intervalliasuminen ks. kohta 34

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

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdymme Autismiliiton lausuntoon

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

30 h/kk avun määrän muotoilu sisällöltään nähdäksemme on toimiva. Pykälän teksti kuitenkin on maallikolle vaikeatulkintainen. Lakiin tulisi kirjata selvemmin, että 30 h/kk henkilökohtaisen avun määrä on oletus, josta on mahdollista poiketa vain erityisin perustein. Muuten maallikko helposti ymmärtää että määrä voi olla millä tahansa perusteella vähemmänkin kuin 30 h/kk.

Sana "välttämätön" on lakiehdotuksen monessa kohdassa, kuten tässäkin 9-11 §, täysin turha ja rohkaisee vain lain tulkitsijoita ajattelemaan, että vammaisen elämän kuuluu olla minimaaliseen, juuri ja juuri siedettävään asiointilaan tyytymistä. YK:n vammaisoikeussopimus ei käytä tällaista terminologiaa, vaan puhuu tuesta, joka mahdollistaa valintojen tekemisen tasavertaisesti vammattomien kanssa. Jos käytetään sanaa välttämätön, vähintään tulee perusteluissa avata, ettei tarkoiteta niukkuutta vaan on välttämätöntä taata yhdenvertaisuus.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityistä tukea koskevat pykälät ovat välttämätön lisä. Pykälissä on kuitenkin merkittäviä ongelmia.

YK:n vammaisoikeussopimusta koskeva yleiskommentti 5 (kohta II(B)(21)) painottaa, että itsenäinen elämä (independent living) kuuluu kaikille vammaisille, toimintakyvystä ja tarvittavien palvelujen laajuudesta riippumatta. Niille, joille henkilökohtainen apu on mahdollista, se on keskeinen palvelu tämän mahdollistamisessa. Jos erityinen tuki korvaa henkilökohtaisen avun joidenkin kohdalla, on tarpeen painottaa ja kirjoittaa auki, miten sen on suunniteltu tukevan mahdollisimman itsenäistä elämää YK:n vammaisoikeussopimuksen tarkoittamassa mielessä niiden kohdalla, jotka eivät jostain syystä voi käyttää henkilökohtaista apua. Tässä tulee huomioida ja mainita, että myös erityisen tuen käyttäjillä voi olla tarvetta vapaa-ajan toimintaan, opiskeluun, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, työhön tai vastaavaan toimintaan, jotta heitä ei lain soveltamisessa päädyttäisi sulkemaan näiden ulkopuolelle. Henkilökohtaisen avun ja erityisen tuen kohdalla tulisi näkyä, että näiden käyttäjät ovat osittain päällekkäiset ryhmät samankaltaisilla tarpeilla. Nyt erityisen tuen käyttäjät näkyvät hyvin erillisenä ryhmänä, jonka tukeminen on ongelmalähtöistä.

Tuettua päätöksentekoa ei tule mainita pelkästään erityistä tukea koskevassa pykälässä. Myös henkilökohtaista apua on tarvittaessa toteutettava tuetun päätöksenteon avulla. Tuettu päätöksenteko olisi parasta kuvailla erikseen omana kokonaisuutenaan.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Muutosehdotus: Rajausta suhteessa lastensuojelulain mukaiseen asumiseen (15 §)

Ehdotamme, että vammaispalvelulakia tulee soveltaa vammaisen lapsen asumiseen riippumatta siitä, onko lastensuojelutarvetta vai ei. Ehdotamme muutosta 15 § (1) kohtaan:

”Silloin, kun lapsella on lastensuojelun tarve, lapsen sijoittaminen kodin ulkopuolelle tehdään lastensuojelulain (417/2007) perusteella.”

Ehdotettu tämän lauseen korvaava muotoilu:

”Lain soveltamisalan piirissä olevan lapsen asuminen järjestetään ensisijaisesti tämän lain nojalla, vaikka lapsella olisi palveluja lastensuojelulain (417/2007) perusteella”

Lastensuojeluasiakkaat on luonnoksessa suljettu pois vammaispalvelun mukaisesta asumisesta. Esimerkiksi aistiherkkien kannalta järjestely ei ole toimiva, vaan aiheuttaa syrjivän tilanteen. Kun vanhemmistaan eroon joutunut tai vanhempansa menettänyt lapsi tarvitsee vammaisuuden perusteella asianmukaisia ja osaavia vammaispalveluja myös asumiseen, on tarkoituksenmukaista, että lapsi on ensisijaisesti vammaispalvelujen, ei lastensuojelun piirissä.

Yhdymme Autismiliiton lausuntoon koskien asumisen tukea: Eniten tukea tarvitsevien vammaisten ihmisten asumista ei tule oletusarvoisesti ohjata ryhmämuotoisiin yksiköihin, vaan tarjota palveluita yksilöllisesti ja ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan kotiin.

Toinen asia on, että jos huoltajien päätösvaltaa on lastensuojelulain mukaisesti huostaanoton toteuttamiseksi tarpeellisin syin otettu kunnalle, tai vanhemmat ovat esimerkiksi kuolleet, voi olla tarvetta muun kuin vanhempien käyttää huoltajalle kuuluvaa päätösvaltaa.

Intervalliasuminen ks. kohta 34

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdymme tässä asiassa myös Autismiliiton lausuntoon: Perhehoidossa asuvalla vammaisella lapsella tai nuorella tulee olla oikeus lyhytaikaiseen huolenpitoon. Lapsen asuessa kodin ulkopuolella vammasta johtuvista syistä, tästä koituvia maksuja ei tule määrätä elatuslain perusteella. Perheiden maksutaakan kohtuullisuus muutoinkin huomioitava Autismiliiton lausunnon mukaisesti.

Intervalliasuminen ks. kohta 34

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Perhehoidossa asuvalla vammaisella lapsella tai nuorella tulee olla oikeus lyhytaikaiseen huolenpitoon.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdymme tässä asiassa Autismiliiton lausuntoon

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdymme tässä asiassa Autismiliiton lausuntoon

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdymme tässä asiassa Autismiliiton lausuntoon

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

Yhdymme tässä asiassa Autismiliiton lausuntoon

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdymme tässä asiassa Autismiliiton lausuntoon

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

Yhdymme tässä asiassa Autismiliiton lausuntoon

Kehitysvammalaki

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdymme tässä asiassa Autismiliiton lausuntoon

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdymme tässä asiassa Autismiliiton lausuntoon

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

Ei

Mikäli vastasit Ei, miten säätäisit maksun perusteista?

Yhdymme tässä asiassa Autismiliiton lausuntoon

Esityksen vaikutukset

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdymme tässä asiassa Autismiliiton lausuntoon

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdymme tässä asiassa Autismiliiton lausuntoon

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Lain nimi ja väliinpuotoamisen ehkäisy: Yhdenvertaisuuspalvelu-näkökulma

Lain tarkoituksena on toteuttaa palveluilla yhdenvertaisuutta. Osa jäsenistämme ja kohderyhmästämme autismin kirjon henkilöistä ei miellä itseään vammaisiksi, eikä hyväksy tai allekirjoita medikaalista yksilökeskeistä vamma-mallia, diagnoosiin perustuvaa autismikirjon vajeeksi tai puutteeksi (deficit) näkevää mallia, vaan näkee autismikirjon esimerkiksi biodiversiteettiin kuuluvana moninaisuutena, neuromoninaisuutena, ja autismin kirjon henkilöt ominaisuuksiltaan erilaisena mutta ei puutteellisena vähemmistönä, neurovähemmistönä. Vallitsevan yhteiskunnallisen paradigman mukaan tämäkin ryhmä kuitenkin kuuluu vammaisiin ja on oikeutettu vammaispalveluihin.

Erityisesti vammaisuuden sosiaalisen mallin valossa tämäkin ryhmä kohtaa erilaisuudestaan haittaa. Yhdenvertaisuuden näkökulmasta ei ole kestäväää, että erilaisen näkemyksen vuoksi jäätäisiin ilman palveluita. Tälle ryhmälle kuitenkin helposti muodostuu kynnykseksi hakea vammaispalveluita, koska ei mielletä itseään vammaiseksi. Tämän ongelman välttämiseksi ehdotamme lain nimen muuttamista muotoon Vammais- ja yhdenvertaisuuspalvelulaki, joka myös kuvaisi lain tarkoitusta hyvin.

Lakien ensisijaisuus ja toissijaisuus sekä asiointi ”luukuilla”

Näemme hyvin ongelmallisena, jos sosiaalihuoltolain ensisijaisuus vammaispalvelulain nähden johtaa siihen, että palvelun tarvitsijoita ”pompotellaan” luukulta toiselle. Autismikirjon henkilöt hyötyisivät viestinnällisesti ja muuten autismikirjon asioita osaavista asiakaspalvelijoista, joiden mahdollisuus olisi paremmin toteutettavissa autismikirjoa osaavissa yksiköissä, kuten vammaispalvelussa. Tämä ei toki välttämättä ole este palveluiden järjestämiselle sosiaalihuoltolain mukaan, kunhan asiakas eli palvelun tarvitsija pystyy asioimaan yhdellä luukulla, jossa on riittävää autismin kirjon henkilön kanssa tarvittavaa viestintäosaamista ja autismiymmärrystä.

Intervalliasuminen

Aikuistuvien ja itsenäistyvien alaikäisten autismikirjon henkilöiden itsenäistymisen avuksi näemme hyödyllisenä palvelu intervalliasuminen, jossa itsenäistymiseen tähtäävä nuori voi esimerkiksi asumisvalmennuksena tai asumispalveluna asua vaikkapa arkiviikon, viikonlopun tai viikon kuukaudessa kodin ulkopuolella itsenäistymistaitoja harjoitellen ja oman elämän rauhaa saaden. Ehdotetussa lainsäädännössä nähdäksemme tämä on nähdäksemme mahdollista. Toivomme, että tällainen mahdollisuus säilyy, vaikka lakiluonnoksiin tehtäisiin lausuntojen pohjalta muutoksia.

Brockmann Minna

Suomen Autismikirjon Yhdistys ry - Pj Minna Brockmann/yhdistyksen hallitus