

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö [Salon Kehitysvammaisten Tuki ry]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Perusteluissa on paljon hyvää, mutta ne eivät kaikilta osin ole riittävän selkeät, ja palvelupykälien perusteluissa tulisi olla enemmän käytännön soveltajien työtä helpottavia esimerkkejä. Perusteluissa on sisäisiä ristiriitaisuuksia, jotka pahimmillaan uhkaavat jättää palvelupykälien soveltamisen ulkopuolelle henkilöitä, jotka lain tarkoituksen mukaan kuuluvat lain piiriin. Erityisesti ristiriitaisuuksia on vaikutusten arvioinneissa (mm. lyhytaikaisen huolenpidon ja erityisen tuen palveluiden osalta).

Perusteluissa tulisi huomioida ja ohjata lain soveltajia huomioimaan paremmin lain perustana oleva YK:n vammaissopimus ja YK:n vammaiskomitean siitä yleiskommenteissaan esittämät tulkinnat.

Lain lähtökohtina ovat diagnoosineutraalisuus ja palveluiden saaminen yksilöllisten tarpeiden perusteella. Lain tarkoituksena on muuttaa vammaispalveluiden soveltamiskäytäntöjä nykyisten väliinputoajaryhmien osalta. Tätä muutosta tulisi edistää konkreettisesti ottamalla soveltamisalapykälän perusteluiden lisäksi myös palvelupykälien perusteluihin esimerkkejä, joista tavoitellut muutokset väliinputoajien pääsystä palveluiden piiriin niitä välttämättä vamman vuoksi tarvitessaan käyvät selkeästi ilmi.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kehitysvammaisten ja vastaavaa tukea tarvitsevien ihmisten osallisuuden toteutuminen vaatii heidän osallisuutensa erityistä tukemista. Ehdotuksessa on useita osallisuutta tukevia palveluita, mutta niiden toteutuminen käytännössä riippuu siitä, pääsevätkö vammaiset ihmiset näiden palveluiden piiriin, ja toteutetaanko palvelut asiakkaan yksilölliset tarpeet ja etu huomioiden. Tiukasti rajattu soveltamisala ja yksittäisten palvelupykälien ongelmat (esim. henkilökohtaisen avun voimavararajaus ja erityisen tuen palvelun viimesijaisuus ja myöhennetty voimaantulo) heikentävät vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa. Myös vammaisia henkilöitä ja heidän perheitään uhkaava asiakasmaksurasituksen merkittävä kasvu heikentää osallisuutta.

Osallisuuden tukeminen tulee huomioida vahvemmin myös asumisen tuen ja päivätoiminnan pykälissä. Vamman vuoksi välttämättä tarvittavasta työllistymistä tukevasta työtoiminnasta ja työhönvalmennuksesta tulee säätää subjektiivisina oikeuksina vammaispalvelulaissa. Niitä ja päivätoimintaa koskevien säännösten tulee muodostaa joustava kokonaisuus, jolla tuetaan näitä palveluita tarvitsevia vammaisia henkilöitä heidän yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti yhteiskunnallista osallisuutta ja työelämäosallisuutta edistäen.

Vammaisten ihmisten osallisuutta palveluprosessissa tulee lisätä. Lakiin tarvitaan säännös, jonka mukaan asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voitaisiin palveluista päätettäessä poiketa vain perustellusta syystä, joka olisi kirjattava päätökseen. Lain perusteluiden tulisi ohjata lain soveltajaa tunnistamaan ja huomioimaan erilaiset toimintarajoitteet asiakasprosessissa jo palveluiden hakemisesta alkaen ja vahvemmin tukemaan vammaista henkilöä tuen tarpeidensa ilmaisussa ja palvelujen hakemisessa. Palvelujärjestelmän ja asiakasprosessin tulee olla syrjimättömiä ja saavutettavissa olevia, eikä asiakkaalta saa edellyttää sellaista toimintakykyä, jonka puuttumiseen tukea juuri ollaan hakemassa.

Palveluiden kilpailuttaminen sopii järjestämistapana huonosti yksilöllisistä tarpeista lähtevien vammaispalveluiden järjestämiseen. Tämän vuoksi palveluiden vaihtoehtoisia, ensisijaisesti asiakkaan omasta valinnasta lähteviä järjestämistapoja olisi otettava vammaispalveluissa yhä laajemmin käyttöön ja kehitettävä, esimerkiksi säätäen laissa henkilökohtaisen budjetin käytöstä.

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.

-

2.

-

3.

-

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

-

1.

1. Soveltamisalapykälä tulee muuttaa HE 159/2018 vp:ssa olleen kaltaiseksi. Nyt ehdotetussa pykälässä perusteluineen on liian tiukat vammaisen henkilön kriteerit, eikä siinä huomioida oikeuskäytännössä myös taloudelliselle edulle asiakkaan edun ensisijaisuutta lainvalintatilanteissa tulkittaessa annettua merkitystä. Nyt ehdotettu soveltamisalapykälä uhkaa johtaa siihen, että jopa nykyistä useampia vammaisia, esimerkiksi lievästi kehitysvammaisia ja autismikirjolla olevia, ihmisiä jää lain soveltamisen ja siten heille vammansa vuoksi tavanomaisessa elämässä välttämättömien palveluiden ulkopuolelle.

2.

2. Henkilökohtaiseen apuun ehdotettu voimavararajaus tulee poistaa laista, koska se on epäyhdenvertainen, syrjivä ja perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta erittäin ongelmallinen (mm. vastoin YK:n vammaissopimuksen 19 artiklaa sitä YK:n vammaiskomitean yleiskommentin nro 5 valossa tulkiten). Henkilökohtainen apu on osoittautunut tärkeäksi ja toimivaksi vammaisen ihmisen omaa osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta toteuttavaksi palveluksi esimerkiksi vaikeammin kehitysvammaisille tai autismikirjolla oleville ihmisille, kunhan palvelu vain toteutetaan heille sopivalla tavalla.

3.

3. Ehdotus kasvattaa kehitysvammaisten ja muiden erityishuollon piiriin kuuluvien asiakkaiden ja heidän perheidensä maksurasitusta kohtuuttomasti. Tämä tulee ehkäistä säätämällä HE 159/2018 vp:ssä ehdotetuista tavoin valmennuksen, erityisen tuen, lyhytaikaisen huolenpidon ja työ- ja päivätoiminnan välttämättömät kuljetukset maksuttomaksi osaksi ko. palveluita, kohtuullistamalla lapsen vammansa vuoksi tarvitseman kodin ulkopuolisen asumisen maksuja ja noudattamalla maksuja koskevassa sääntelyssä systemaattisesti normaalisuuseriaa (ylläpidosta ei milloinkaan osin peritä maksuja toisen henkilön avun ja tuen osuudesta, aamu- ja iltapäivätoiminta on osittaisen ylläpidon maksua lukuun ottamatta maksutonta lyhytaikaista huolenpitoa, vammasta johtuvia ylimääräisiä terveydenhuollon kustannuksia, kuten vamman vuoksi hammashoidossa tarvittavan anestesian kustannuksia ei peritä vammaiselta henkilöltä jne.).

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Soveltamisalassa määritellään, millainen vammaisen henkilö olisi oikeutettu palveluihin. Määritelmä ei vastaa YK:n vammaisoikeuksien sopimusta. Siitä puuttuu yksi olennainen toimintakyvyn osa-alue: sosiaalinen toimintakyky. Tämä ja toimintakyvyn olennaisen heikentymisen vaatimus rajaisivat todennäköisesti soveltamisalan ulkopuolelle esimerkiksi lievemmin kehitysvammaisia ja autismikirjon henkilöitä.

Palvelut

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Päätöksenteko ja palveluiden toteuttaminen. Pykälään on palautettava lain 1 luvun säännöksistä ehdotuksen tehneen sosiaali- ja terveysministeriön osallisuustyöryhmän esittämä asiakasosallisuutta selkeästi parantava, helposti toteutettava kirjaus: Asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voidaan poiketa vain perustellusta syystä, joka on kirjattava päätökseen.

Henkilökohtainen apu. Esitysluonnos sisältää edelleen voimavararajauksen vastoin YK:n vammaissopimusta ja yhdenvertaisuusperiaatteita. Rajausta on sanallisesti pyritty muotoilemaan lievemmäksi, mutta se ei poista tosiasiaa, että henkilöllä on oltava kykyjä ilmaista tahtonsa sisältö.

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?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Kuntouttavan varhaiskasvatuksen kustannukset ovat suuret siihen nähden, että sen myöntäminen ei vaikuttaisi järjestettävän varhaiskasvatuspalvelun sisältöön, vaan palvelu tarkoittaisi vain sitä, että varhaiskasvatuksesta ei perittäisi varhaiskasvatuksen asiakasmaksua. Vaativiakin tuen tarpeita omaavien vammaisten lasten osallistumista varhaiskasvatukseen tuetaan varhaiskasvatuksen tuella, josta säädetään jo nykyään varhaiskasvatuslaissa ja jota koskeva tarkempi sääntely tulee voimaan 1.8.2022. Kuntouttavaa varhaiskasvatusta ei siten enää nykyään tarvita mahdollistamaan sitä, että esimerkiksi kehitysvammaiset lapset pystyvät osallistumaan varhaiskasvatukseen. Liikkumisen tuen sääntelyssä tulisi kuitenkin huomioida myös vammaisen lapsen oikeus saada varhaiskasvatukseen pääsemiseksi välttämättä tarvittu liikkumisen tuki vammaispalveluna.

Jos kuntouttavaan varhaiskasvatukseen ei ole saatavissa lisäresursseja, siihen aiottu resurssi olisi parempi käyttää esimerkiksi erityisen tuen palvelun kehittämiseen niin, että kaikki sitä tarvitsevat

voisivat saada sitä ilman vahvaa viimesijaisuuden korostamista ja heti 1.1.2023 alkaen järjestettynä. Kuntouttavaa varhaiskasvatusta ei siten enää nykyään tarvita mahdollistamaan sitä, että esimerkiksi kehitysvammaiset lapset ylipäänsä pääsevät päiväkotiin ja pystyvät osallistumaan varhaiskasvatukseen.

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälään 9 sisältyvän henkilökohtaisen avun voimavaraedellytyksen poistaminen laista on välttämätöntä, koska eri tavoin vammaisilla henkilöillä tulee olla yhdenvertainen oikeus saada tarvitessaan henkilökohtaista apua. Voimavaraedellytys on syrjivä ja sellaisena perustuslain ja Suomea sitovien ihmisoikeussopimusten, kuten YK:n vammaissopimuksen (19 artikla ja sitä koskeva vammaiskomitean yleiskommentti nro 5) vastainen. Sopimuksen ja ko. yleiskommentin (erityisesti sen määritelmien kohdan) mukaan henkilökohtainen apu kuuluu yhdenvertaisesti kaikille sitä tarvitseville vammaisille henkilöille riippumatta henkilön vamman luonteesta tai hänen kommunikaatio- tai muista kyvyistään. Määräysvaltaa henkilökohtaisessa avussa voi yleiskommentin mukaan käyttää tuetun päätöksenteon avulla, jota vaikeimminkin vammaisten ihmisten tulisi 12 artiklan yleiskommentin nro 1 mukaisesti saada.

Voimavararajauksen sisältävä henkilökohtainen apu nähtiin aiemmin vain välivaiheena siirryttäessä kohti kaikille vammaisille henkilöille yhdenvertaisesti järjestettävää henkilökohtaista apua, mikä oli Valas-työryhmän ehdotuksen mukaan tarkoitus toteuttaa tämän uudistuksen yhteydessä. Laajapohjainen työryhmä ehdotti yksimielisesti voimavararajauksen poistamista yhdenvertaisuusperiaatteen vastaisena. Työryhmä piti epäkohtana, että rajausta jättää avun ulkopuolelle erityisesti niitä, joiden itsemääräämisoikeus ja valinnanvapaus ovat muutenkin erityisen uhattuja, kuten kognition haasteita omaavat vammaiset ihmiset ja vammaiset lapset. Lapsille ja nuorille henkilökohtainen apu on erityisen tärkeä palvelu edistämään heidän osallisuuttaan ja itsenäistymistään, ja avun eri tuottamistavat mahdollistavat henkilökohtaisen avun järjestämisen juuri vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen edellyttämällä tavalla.

Jos syrjivä voimavaraedellytys kuitenkin jäisi lakiin, 9 §:n perusteluissa olisi avattava tarkemmin avun sisältöä koskevan tahdon ilmaisemiseen liittyvää ilmausta ”jotain kommunikaation keinoa käyttäen” ja huomioitava vammaissopimuksen 12 ja 19 artiklojen yleiskommentit, joissa edellytetään laajasti erilaisten kommunikointitapojen, mukaan lukien olemuskielen, huomioimista ja tukemista. Perusteluissa on korostettava, että avustamiseen voi sisältyä runsaastikin hoivaa, hoitoa, ohjausta ja/tai valvontaa ilman, että sen vuoksi henkilökohtainen apu voitaisiin evätä vammaiselta henkilöltä, joka kykenee itse tai tuettuna ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä. Lisäksi rajauksen vuoksi henkilökohtaisen avun ulkopuolelle jäävien vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutuminen on turvattava muilla palveluilla, kuten erityisellä osallisuuden tuella, etteivät he jäisi kokonaan vaille tarpeiden mukaista apua.

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 täytyessä, 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 tosiasiaa saisi asumisyksikön henkilökunnalta apua omassa asunnossaan tapahtuvaan harrastamiseen tai muuhun vapaa-ajan tekemiseen.

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 erityisistä syistä 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?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityinen tuki. Pykälä astuisi osittain voimaan vasta 2025, kaksi vuotta muuta vammaislainsäädäntöä myöhemmin. Tämä vaikeuttaisi perusteettomasti monien kehitysvammaisten ihmisten pääsyä tarvitsemiensa palvelujen piiriin. Erityistä tukea ei myöskään tulisi rajata viimesijaiseksi palveluksi.

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)?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälä on kirjoitettu liian kapea-alaiseksi. Asumisen tuen tulisi sisältää päivittäisissä toimissa tarvittavan avun ja tuen lisäksi ne palvelut, joita henkilö tarvitsee hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi, osallisuuden, kommunikaation ja perhe-elämän mahdollistamiseksi sekä päätöksenteon tukemiseksi ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi. Lisäksi tulisi korostaa vahvemmin sitä, miten asumisen tuki järjestetään myös vaativampia tuen tarpeita omaaville, kuten vaikeammin kehitysvammaisille ihmisille, ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan, kuten YK:n vammaissopimuksen 19 artikla edellyttää.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Lapsen tulee voida ehdotetuvin tavoin saada kodin ulkopuolinen asuminen lastensuojelulain sijasta vammaispalvelulain nojalla, kun tarve palvelulle perustuu lapsen vammaan. 15 § tulisi yhdistää lapsen oman perheen kanssa asumisen ensisijaista tukemista koskevan 14.4 §:n kanssa yhdeksi lapsen asumisen tuen kokonaisuudeksi. Kodin ulkopuolisesta asumisesta perittäviksi ehdotettuja maksuja tulee selkeästi kohtuullistaa.

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälä rajaisi toteutuessaan päivätoiminnan vain niille työikäisille henkilöille, jotka ovat työkyvyttömiä tai eivät pysty osallistumaan työtoimintaan. Tämä tuottaisi väliinputoajia ja vaikeuttaisi työllistymistä tukevan työtoiminnan, tuetun työn työhönvalmennuksen ja osallisuutta tukevan päivätoiminnan joustavaa yhdistämistä. Päivätoimintaa tulee säätää myönnettäväksi yksilöllisen tarpeen perusteella ilman kategorisia rajoituksia.

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 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.

Työtoiminnan asiakkaille tulisi jatkossakin maksaa toiminta- tai muun niminen avustus (ns. työosuusraha), jonka määrästä olisi yhdenvertaisuuden näkökulmasta syytä säätää tarkemmin niin, että se olisi kaikille 12 euroa/päivä. Työtoimintaan tulisi osana palvelua eli siten maksuttomina kuulua sinne pääsemiseksi välttämättömät kuljetukset.

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?

Eivät

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. Myös yhdenvertaisuuden näkökulmasta on kestävämpiä, että viivästynyt voimaantulo koskisi monilta osin samoja vaativimpia palveluita tarvitsevia ja erityisen haavoittuvassa asemassa olevia kehitysvammaisia ja vastaavaa tukea tarvitsevia, kuten autismikirjolla olevia, ihmisiä. 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.

Vammaispalvelulakiin ehdotetun siirtymäsäännöksen virke ”Päätökset on saatettava uuden lain mukaisiksi, kun vammaisen henkilön palvelutarve sitä edellyttää tai kun hyvinvointialue organisoii palvelut uudelleen vastaamaan uutta lakia” on jälkimmäisen kohdan osalta oikeusturvanäkökulmasta hyvin huolestuttava. Asiakkaiden pitäisi voida luottaa siihen, että päätökset ovat siirtymäsäännöksen mukaisesti lähtökohtaisesti voimassa niihin merkityn voimassaoloajan, ellei se ylitä kahta vuotta tai elleivät asiakkaan tarpeet edellytä uutta päätöstä jo aiemmin. Uudet päätökset pitäisi myös aina tehdä yksilöllisen arvioinnin pohjalta ainakin, jos niissä muutetaan tai olisi asiakkaan mielestä tarpeen muuttaa jotain verrattuna aiemman lain mukaiseen vastaavaan palveluun koskevaan päätökseen. Viittaus palveluiden ”uudelleenorganisointiin” kuulostaa siltä, että tiettyä palvelua koskevat päätökset tehtäisiin jotenkin ”massaluonteisesti” ilman riittävää yksilöllistä arviointia ja harkintaa, mikä ei olisi lainmukaista.

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?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Esityksen mukaan vammaispalveluihin liittyvästä ylläpidosta saisi periä maksun. Ylläpitoa ei ole kuitenkaan määritelty pykälätasolla, ja myös sitä koskevat perustelut ovat puutteellisia, joten sääntely perusteluineen tulisi tarkentaa normaalisuuseriaatteen mukaiseksi. Perusteluissa tulisi selkeästi todeta vamman vuoksi tarvittun avun ja tuen maksuttomuus esimerkiksi pesula-, siivous- tai ateriapalveluiden työ kustannusten osalta. Normaalisuuseriaate edellyttää, että vammaiselta ihmiseltä ei peritä maksua työn/palvelun osuudesta, sillä vammaton ihminen ei normaalisti hanki kaikkia ateria- ja muiden valmistamien tai pesetä kaikkia pyykkejään pesulassa. Perusteluissa tulisi korostaa sitä, että maksujen tulee perustua yksilölliseen ylläpidon käyttöön ja että asiakas voi myös hankkia itse muualta ylläpitoon kuuluvat asiat, jolloin niitä ei voi laskuttaa osana ylläpitomaksua. Vain tosiasiallisesta käytetystä ylläpidosta tulee maksaa, eli ilmoitettujen poissaolojen ajalta ylläpitomaksuja ei tulisi periä, eikä esimerkiksi lehtitilauksia pitäisi jyvittää asukkaille, jotka eivät lue tilattuja lehtiä.

Ylläpitomaksujen uusi kohtuullisuuden edellytys on kannatettava. Perusteluissa tulisi täsmentää, tarkoittaako maksun kohtuullisuus asumisen tuen palveluiden kohdalla sitä, että myös asukkaan asunnosta maksaman vuokran tulee olla kohtuullinen. Palveluasumisen vuokrat ovat usein vastaaviin tavallisiin asuntoihin verrattuna kohtuuttoman suuria, eivätkä vammaiset asukkaat yleensä voi vaihtaa asuntoa, koska he tarvitsevat vammansa vuoksi välttämättä ko. asuntoihin annettavan asumisen tuen. Ylläpitomaksujen rajaaminen tarkasti koskemaan vain vammasta riippumatta aiheutuvia kustannuksia siten, ettei niihin enää miltään osin voi sisällyttää asiakkaalle annettavan avun ja tuen osuutta, voi aiheuttaa painetta nostaa vuokria entisestään, joten kohtuuttomia vuokria tulisi myös lain perusteluiden kautta pyrkiä estämään.

Lasten osittaista eli päiväaikaista ylläpitoa, joka on erityishuollossa tällä hetkellä maksutonta, ehdotetaan maksulliseksi normaalisuuseriaatteen mukaiseen vedoten. Kuitenkin esimerkiksi myös ehdotettu 3.-9. luokkien oppilaiden aamu- ja iltapäivätoiminnan maksullisuus myös tarvittun avun ja tuen osalta on normaalisuuseriaatteen vastainen, sillä saman ikäiset vammattomat lapset eivät tällaista palvelua tarvitse eivätkä siitä maksa. Mikäli osittainen ylläpito tulee myös lapsille maksulliseksi, perheiden maksurasitus nousee selvästi, etenkin jos perheessä yksi tai jopa useampi lapsi tarvitsee yhtä aikaa useaakin nykyisin maksutonta erityishuollon palvelua (aamu- ja iltapäivätoiminta, loma-ajan hoito, muu lyhytaikainen hoito, kuntouttava varhaiskasvatus). Perusteluissa tulisi korostaa, että näissä tilanteissa tulee aina arvioida tarve alentaa tai poistaa maksuja, jotta ne eivät vaaranna perheen toimeentulon edellytyksiä tai elatusvelvollisuuden toteuttamista.

Vammaispalvelulain mukaisten asumisen tuen palveluiden osalta tulee ehdottomasti säätää myös vähimmäiskäyttövarasta, kuten muissa ympärivuorokautisissa palveluissa on säädetty (sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 7 c §). Tällä hetkellä näissä palveluissa asuvilla vammaisilla henkilöillä on huomattavan usein vaikeuksia tulla kohtuudella toimeen heille vuokran ja muusta

ylläpidosta perittävän asiakasmaksun jälkeen käytettäväksi jäävillä tuloilla.

Vähimmäiskäyttövarasääntelylle on selkeä tarve. Siitä säädetessä on huomioitava myös YK:n vammaissopimuksen 28 artikla, joka turvaa vammaisten henkilöiden oikeutta riittävään elintasoon ja sosiaaliturvaan. Vähimmäiskäyttövaran määrän tulee myös olla riittävä, mitä nykyisen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 7 c §:n mukainen avohuollon vähimmäiskäyttövara (v. 2022 167 euroa) ei usein koko elämänsä minimitoimeentulon varassa ja esimerkiksi asumispalveluiden piirissä elävien vammaisten ihmisten näkökulmasta ole.

Toimeentulotuen perusosa vähennettynä ravintomenoilla on tällä hetkellä hiukan yli 250 euroa, ja koska toimeentulotuessa on kyse väliaikaisesta viimesijaisesta toimeentulon turvasta (kun taas esimerkiksi vammaisen henkilö usein elää koko aikuiselämänsä asumisen palveluiden piirissä), niin mielestämme on perusteltua katsoa, että joidenkin kuntien näissä palveluissa jo käytännössä soveltama 250 euroa kuussa olisi ehdoton minimi vähimmäiskäyttövaraksi avohuollon palveluissa. Käytännössä pitkäaikaisesti kohtuullisiin tarpeisiin riittääkseen vähimmäiskäyttövaran tulisi kuitenkin mieluummin olla ainakin 300 euroa. Joka tapauksessa tilanne tulee aina arvioida yksilöllisesti, ja tarvittaessa viranomaisen tulee omasta aloitteestaan alentaa tai poistaa asiakasmaksuja varmistaakseen sen, että asiakkaan toimeentulo ei vaarannu ja asiakkaan osallisuus ja itsemääräämisoikeus voivat YK:n vammaissopimuksen edellyttämällä tavalla toteutua.

Kuljetuspalveluiden maksujen perusteluihin tarvitaan tarkennus omavastuun laskentaperiaatteesta ja siitä, että lähtökohtana tulisi olla halvimman henkilölle saatavilla olevan lipun hinta. Täsmentää tulisi myös se, että kuljetuspalvelumatkojen tilaamisesta ei saa periä maksua, ja että asiakkaan tulee joutua maksamaan matkasta kuljettajalle vain omavastuu (ei koko matkan hintaa niin, että omavastuun ylittävän osana saa myöhemmin takaisin hyvinvointialueelta). Lisäksi perusteluissa olisi huomioitava, että jos kyse on oppivelvollisen opiskelijan vammansa vuoksi tarvitsemista opiskelukuljetuksista, niistä ei tulisi sosiaali- ja terveysministeriön ohjeistamin tavoin periä asiakasmaksuja silloin, kun koulumatkatukeen oikeutetut vammattomat opiskelijatkaan eivät maksa koulumatkatuen omavastuusuutta.

Vammaiset ihmiset maksavat terveydenhuollon palveluista asiakasmaksuja samoin perustein kuin muutkin ihmiset. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulakia tulisi kuitenkin muuttaa siten, että silloin kun vammaiselle henkilölle aiheutuu hänen vammastaan johtuen ylimääräisiä terveydenhuoltokustannuksia, kuten kun jokin toimenpide vaikka hammashoidossa voidaan toteuttaa potilaan kehitysvamman vuoksi vain narkoosissa, niin näiden vammasta aiheutuvien ylimääräisten kustannusten ei tule jäädä vammaisen potilaan kannettavaksi. Vammasta aiheutuvista terveydenhuollon lisäkuluista ei saa aiheutua sitä, että esimerkiksi hampaat jäävät korkeiden maksujen takia hoitamatta, tai muu tärkeä terveyspalvelu saamatta. Tällä hetkellä nämä vammasta aiheutuvat lisäkulut terveydenhuollossa saa yleensä maksuttomana erityishuoltona, joten niiden muuttuminen lakien yhdistämisen yhteydessä maksullisiksi ja vammaisen henkilön itsensä maksettaviksi heikentäisi kohtuuttomasti kehitysvammaisten ja vastaavaa tukea tarvitsevien ihmisten asemaa.

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.

Vammaisen lapsen muutto kodin ulkopuolelle on yleensä perheelle kriisitilanne, jota ei tulisi pahentaa valtavalla negatiivisella vaikutuksella perheen talouteen ja toimeentuloon (tilanteessa yleensä lakkaa myös omaishoidon tuki). Vammaisen lapsen huoltajat käytännössä huolehtivat lapsen elatuskustannuksista hyvin pitkälti myös kotoa muuton jälkeen (vaatehankinnat, lääkkeet ym. terveydenhuollon kulut, kuljetusomavastuut, toiminta ja harrastukset, lapsuudenkodin pitäminen varusteltuna siten, että vammaisen lapsi pystyy käymään siellä ”kotilomilla” esimerkiksi viikonloppuisin jne.). Usein lapsesta aiheutuvat menot vähentyvätkin lähinnä arkiruokailujen kustannusten verran, eikä elatuslain mukaan määräytyvä maksu siten olisi perusteltu. Tilanne ei ole verrannollinen lastensuojeluun (jossa maksuja peritään harvoin ja lapselle kerrytetään itsenäistymisvaroja), joten yhdenvertaisuus lastensuojelun sijaishuollossa olevien lasten ja heidän perheidensä kanssa ei ole perusteltu syy alkaa periä kohtuuttoman suuria maksuja lapsen VPL:n mukaisesta kodin ulkopuolisesta asumisesta.

Ehdottomasti perustellumpi ratkaisu olisi periä maksuja kuten nykyisinkin eli lapsen omien tulojen perusteella tai joka tapauksessa määrältään selkeästi ehdotettua kohtuullisempina.

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.

-

Marttinen Sari
Salon Kehitysvammaisten Tuki ry