

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö [ADHD-liitto ry]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityisesti lain soveltamisalaa koskevassa pykälässä (2 §) vammaisen henkilön määritelmä ei ole selkeä ja se jättää tulkinnanvaraisuutta. Huolemme on, että lain soveltamisalan ulkopuolelle tulee jäämään edelleen väliinpuotoajaryhmä, jolle palvelut olisivat kuitenkin välttämättömiä.

Edustamamme kohderyhmä adhd-oireiset henkilöt jäävät jo nyt vammaispalveluiden ulkopuolelle, koska heidän tuen tarpeitaan oirekuvan moninaisuutta ei tunnisteta riittävästi ja he jäävät väliinpuotoajiksi, uusi lakiesitys ei tuo tähän parannusta heidän näkökulmastaan.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lain perusteluissa on paljon hyvää, mutta niissä on myös paljon tulkinnallisuutta. Epäselväksi jää ovatko ne riittävän kattavat käytännön työntekijöiden päätöksenteon pohjaksi. Esimerkkien avulla voisi tehdä perusteluista konkreettisempia. Toimintakyvyn heikentymisen määritelmä on hyvin rajaava ja uhkaa lisätä väliinpuotoajien määrää esim. monet sellaiset henkilöt, joilla on neuropsykiatrinen oirekuva ja/tai niiden yhdistelmiä. Toimintakyvyn heikentymiseen kirjattu kohta:

”Keskittymisen ja oppimisen vaikeudet sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat tai hahmotushäiriöt, jotka eivät estä tavanomaista elämää katsotaan vähäiseksi toimintakyvyn heikentymiseksi. Näissä tilanteissa vammaispalvelulain mukainen apu ja tuki eivät ole välttämättömiä, vaikka ne saattaisivat helpottaa arjen tilanteita.” on hyvin rajaava ja ongelmallinen jättäen paljon tulkinnanvaraa lain soveltajalle.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiesitykseen kirjattu diagnoosineutraalius on hyvä lähtökohta ja sen avulla on mahdollista edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden toteutumista. Kuitenkin lain soveltamisalan tiukka vammaisuuden määritelmä sekä perusteluiden tulkinnanvaraisuus mahdollistavat väliinputoajaryhmien syntymisen, jolloin yhdenvertaisuus ei toteudu.

Huolta herättää erityisen tuen pykälän kirjaaminen viimesijaiseksi ja sen astuminen voimaan vasta 1.1.2025. Tämä ei edistä yhdenvertaisuutta.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lain tavoite osallisuuden edistämisestä on hyvä ja kannatettava. Se kuinka hyvin tässä onnistutaan riippuu siitä, miten hyvin vammaiset henkilöt pääsevät laissa esitettyjen palveluiden piiriin ja pystytäänkö näissä palveluissa huomioimaan yksilölliset tarpeet. Henkilökohtaisen avun voimavararajaus on ongelmallinen ja heikentää erityisesti lasten ja nuorten mahdollisuuksia osallisuuden toteutumiseen ja itsenäistymiseen.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Niiden henkilöiden osalta, jotka täyttävät lakiesityksen tiukan vammaismääritelmän mahdollisuudet saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita paranevat, mutta kuinka hyvin ne toteutuvat, nähdään vasta kun lakia sovelletaan hyvinvointialueilla. On tärkeää, että lakia soveltavalla henkilöstöllä on riittävä osaaminen yksilöllisten palveluiden suunnittelemiseksi. Yksilöllisten tarpeen mukaisten palveluiden saantia eivät edistä lakiin kirjattu henkilökohtaisen avun voimavararajaus sekä erityisen tuen viimesijaisuus.

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

-

1.

§7 Valmennus

2.

-

3.

-

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

-

1.

Lain soveltamisalaa koskevan pykälän muotoilua tulisi muuttaa niin, että se huomioisi paremmin myös väliinpuotoajaryhmät, kuten kehityksellisen neuropsykiatrisen oirekuvan omaavat henkilöt. Soveltamispykälästä puuttuu tällä hetkellä kokonaan sosiaalinen toimintakyky ja se tulisi sinne ehdottomasti lisätä.

2.

Voimavararajaus tulisi poistaa henkilökohtaisesta avusta.

3.

-

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiesitykseen on monilta osin tuotu lapsen ja perheen hyvinvointia huomioivia kohtia, kuten valmennus, jossa palvelu on mahdollistettu vammaisen henkilön lisäksi myös hänen perheelleen. Myös lyhytaikaisen huolenpidon mallin osalta hyvää on se, että se edistää perheen hyvinvoinnin tukemisen ja mahdollistaa vanhempien työssä käyntiä. Tosin olemme huolissamme siitä, että esityksessä lisätään perheiden maksutaakkaa esimerkiksi 3.-9. luokkalaisten ap/ip-toiminnan osalta. Myös jo aiemmissa kohdissa mainittu lain tiukka soveltamispykälä koskee yhtä lailla lapsia ja on vaarassa jättää monia vammaisia lapsia väliinpuotoajan asemaan.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiesityksen soveltamisalaa koskeva pykälä on kirjattu liian tiukaksi ja se uhkaa jättää useat henkilöt, joilla on neuropsykiatrinen oirekuvaa tai niiden yhdistelmiä väliinpuotoajaryhmäksi. Lisäksi toimintakyvyn olennaisen heikentymisen vaatimus on ongelmallinen ja jättää paljon tulkinnan varaa. Nykyisen lain osalta kokemus on, että lain soveltaminen on haastavaa palveluista päättävälle, lakiesitys ei nähdäksemme merkittävästi helpota päätöksen tekoa sen osalta, ketkä palveluiden piiriin jatkossa kuuluisivat.

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 pulmallinen ja syrjivä. Lisäksi erityisen tuen viimesijaisuus ja pykälän voimaantulo hyvinvointialueilla vasta 1.1.2025 eivät edistä haavoittuvassa asemassa olevien henkilöiden asemaa.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Valmennus on erittäin tärkeä palvelu uudessa lakiesityksessä ja on hyvä, että se ulotetaan koskemaan myös muita perheenjäseniä. Edustamme kohderyhmää, joilla on neuropsykiatrinen oirekuvaa tai niiden yhdistelmiä ja valmennus on heille usein erittäin tarkoituksenmukainen, mutta lain tiukka soveltamispykälä uhkaa jättää heidät nyt tämän ulkopuolelle. Lakiin kirjattu muotoilu ”Vammaisella henkilöllä on oikeus saada valmennusta, jos hän tarvitsee sitä välttämättä” on ongelmallinen ja rajoittava jättäen monet palvelua tarvitsevat sen ulkopuolelle.

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

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Voimavararajaus on ongelmallinen, eikä edistä yhdenvertaisuuden toteutumista.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityisen tuen rajaaminen lakiesityksessä viimesijaiseksi palveluksi ja sen voimaantulo hyvinvointialueilla vasta 1.1.2025 ovat ongelmallisia.

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

-

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Näkemyksemme on yhteneväinen Kehitysvammaisten Tukiliiton kanssa tämän pykälän osalta.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lyhytaikaisen huolenpidon pykälä on erittäin tärkeä vammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä arjen näkökulmasta mahdollistaen paremmin esimerkiksi vanhempien työssäkäynnin. Esitys 3.-9.-luokkalaisten ap/ip-toiminnan maksullisuudesta on ongelmallinen ja se pitäisi muuttaa.

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

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Tämän pykälän osalta näkemyksemme on yhteneväinen Kehitysvammaisten Tukiliiton kanssa.

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 riittävästi

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?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Maksujen osalta on syytä huomioida, että monet vammaiset henkilöt ja erityislapsiperheet ovat jo nyt taloudellisesti heikommassa asemassa, jolloin maksullisten mutta tarpeellisten palveluiden käyttö ei välttämättä mahdollistu. Asiakasmaksuja ei tulisi periä vammaiselta henkilöltä vammaisuuden vuoksi välttämättömistä palveluista.

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 (vammainen lapset ja aikuiset, iäkkäät henkilöt) oikean kuvan uudistuksen vaikutuksista?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Pidämme ongelmallisena taloudelisten vaikutusten soveltamisalan muutos -kohdassa (s. 69) esitettyjä vaikutuksia kohderyhmiin ja asiakasmääriin. Valmennuksen ja lyhytaikaisen huolenpidon sekä erityisen osallisuuden tuen, tuetun päätöksenteon ja vaativan moniammatillisen tuen kohdalla esityksessä mainitaan kohderyhmän laajenevan, mutta suluissa mainitaan vain muutama esimerkki, jolloin muut kohderyhmät rajautuvat suoraan ulkopuolelle. Tämä koskee esimerkiksi henkilöitä joilla on adhd tai muu kehityksellinen neuropsykiatrinen oirekuva tai niiden yhdistelmä.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

-

Suni Katja
ADHD-liitto ry