

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Muu järjestö

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälät suurimmaksi osin selkeitä ja suhteellisen helppolukuisia. Perusteluissa on pyritty kiitettävästi avaamaan pykälien sisältöä, lain tarkoitusta ja henkeä. Lain selkeyttä heikentää kuitenkin se, että pykälissä on paljon viittauksia esimerkiksi sosiaalihuoltolakiin. Vaikeaselkoisuus huomioidaan lakiluonnoksen perusteluissa, joissa on kuitenkin avattu viitattavat pykälät.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiluonnoksessa siirrytään diagnoosiperustaisista tarveperustaisiin palveluihin, mikä on kannatettava muutos, vaikka se tuokin mukanaan epävarmuuksia lain tulkinnasta ja todennäköisesti vaihtelua lain toimeenpanoon. Uudistuksen myötä on odotettavissa, että vammaiset henkilöt saavat tulevaisuudessa paremmin tarpeenmukaista palvelua, varsinkin mikäli lain soveltamisalaa (2 §) täsmennetään lisäämällä kriteereihin sosiaalinen toimintakyky. Palvelujen saamisen perusteena mainitaan usein ”välttämättömyys”, joka on tulkinnanvarainen käsite, on tunnistettava vaara, että eri hyvinvointialueilla päädytään erilaisiin tulkintoihin lain toimeenpanovaiheessa. Tästä syystä toimeenpanon seuranta ja arviointi yhdenvertaisuusnäkökulmasta on keskeistä.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Esityksessä on huomioitu, että tällä hetkellä kehitysvammaiset ja muutoin vammaiset lapset ovat keskenään erilaisessa asemassa. Tästä esimerkkinä kehitysvammaisten lasten oikeus maksuttomaan kuntouttavaan varhaiskasvatukseen. On kannatettavaa, että esityksessä on pyritty poistamaan näitä eroja ja yhdenmukaistamaan lapsen oikeutta saada palveluita riippumatta siitä onko hän kehitysvammainen vai muutoin vammainen. Erityisesti neuropsykiatrisesti oirehtivien lasten kohdalla diagnoosi viipyy usein tai jää puuttumaan kokonaan. Nykyisen lain pohjalta nämä lapset ja heidän perheensä ovat väliinputoajia. He eivät saa tarvitsemaansa tukea, mikä näkyy muun muassa siinä, että nämä lapset ovat yliedustettuina kodin ulkopuolisissa sijoituksissa. Tarveperustainen lähestymistapa on erittäin tarpeellinen ja kannatettava muutos.

Vammaisten lasten kohdalla kynnys vuoroasumiseen on muiden lasten tilannetta korkeampi. Vuoroasumisen kustannukset nousevat vammaisilla lapsilla usein korkeammiksi ja käytännön arjen sujumisen kannalta vuoroasumiselle on ylittämättömiä esteitä. Esimerkiksi koulukuljetukset ovat monelle vammaiselle lapselle välttämätön palvelu, jotta koulunkäynti on mahdollista.

Lakiluonnoksessa huomioidaan vuoroasumisen kustannukset siten, että esteettömän asumisen tukea voitaisiin myöntää vuoroasuvan lapsen molempiin koteihin. Jotta vammaisten lasten yhdenvertainen oikeus vuoroasumiseen voi aidosti toteutua, kaikkia lain mukaisia palveluita (kuten henkilökohtaista apua, liikkumisen tukea kuten kuljetuspalveluita, valmennusta, erityistä tukea ja lyhytaikaista huolenpitoa) tulisi voida saada vuoroasuvan lapsen molempiin koteihin. Vammaisten lasten vuoroasumisen esteenä on usein konkreettisia, palvelujen saatavuuteen liittyviä seikkoja, ja on olennaista huomata, että ennen näiden esteiden poistamista ei vuoroasuminen ole monille vammaisten lasten perheille mahdollinen vaihtoehto. Tämä asettaa vammaisten lasten perheet kestävämmän eriarvoiseen asemaan.

Asiakasmaksujen osalta lakiluonnoksessa on päädytty alaspäin harmonisointiin kuntouttavan varhaiskasvatuksen maksujen osalta, mikä on kannatettavaa. Sen sijaan aamu- ja iltapäivätoiminnan osalta niitä harmonisoitaisiin ylöspäin, eli aiemmin maksuttomia palveluja saaneet kehitysvammaiset lapset tulisivat asiakasmaksujen piiriin. Lain jatkovalmistelussa on syytä pohtia tämän valinnan mielekkyyttä. (Tästä aiheesta enemmän kohdassa 22.)

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys lisää monelta osin vammaisten henkilöiden osallisuutta. Tarveperustainen tuki lähtee vammaisen henkilön arjen tarpeista, mikä jo lähtökohtana lisää osallisuutta pyrkiessään vastaamaan vammaisen henkilön tarpeisiin ja ottamalla ne vakavasti. Monet esitykset vähentävät byrokratiaa ja siten lisäävät arjen sujuvuutta ja vähentävät tarvetta toistuvasti selittää, kerrata ja ajatella omaa tuen tarvetta. Esimerkkinä tästä tukien myöntäminen toistaiseksi voimassa olevina.

Palveluvalikoimaa laajennetaan osallisuutta lisäävillä palveluilla ja niitä tarjotaan aiempaa laajemmalle joukolle. Useat aiemmin vain kehitysvammaisille turvatut palvelut ovat jatkossa oikeus kaikilla vammaisryhmillä. Liikkumisen tuessa matkabudjetti tuo vammaiselle henkilölle omaa päätösvaltaa ja tuen joustavuutta oman elämäntilanteen mukaan. Lakiluonnos on vahva indikaatio siitä, että palvelut täytyy rakentaa yhdessä vammaisten henkilöiden kanssa heitä kuullen, mikä jo itsessään lisää osallisuutta. Kielteinen muutos on joidenkin aiemmin kehitysvammaisille maksuttomien palvelujen muuttuminen maksullisiksi.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Ks. vastaus kohtaan 5.

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

-

1.

1. Tarveperustaisuus (lain soveltamisala)

2.

2. Kuntouttava varhaiskasvatus tarveperustaisesti

3.

3. Valmennus (nuorten itsenäistymisen kannalta keskeinen palvelu)

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

-

1.

1. Lain soveltamisalaan (2 §) on tehtävä lisäys: sosiaalinen toimintakyky

2.

2. Asiakasmaksut: lyhytaikainen huolenpito, erityisesti aamu- ja iltapäivätoiminta

3.

3. Liikkumisen palveluissa turha omavastuu, joka lisää byrokratiaa, kun huojennuksia haetaan

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esityksessä on pyritty ja myös onnistuttu korjaamaan aiemman lain aikuislähtöisyyttä, ja tuomaan vammaiset lapset näkyväksi ryhmäksi. Laissa ja sen perusteluissa huomioidaan, että vammaisen asiakas voi olla myös lapsi, jolloin hänen etuaan ja tarpeitaan tulee huomioida eri lailla kuin aikuisen. Lain vaikutusarvioinneissa huomioidaan vammaisten lasten näkökulma sekä kahden erillisen alaotsikon alla että läpileikkaavasti muiden vaikutusarvioiden osana. Tämä valinta on hyvä ja on selvästi parantanut lainvalmistelun laatua lapsen oikeuksien näkökulmasta. Laissa ja sen perusteluissa on kiinnitetty erityistä huomiota myös vammaisen lapsen perheen voimavaroihin ja jaksamiseen.

Vammaisten lasten näkökulmasta laissa kiitämme erityisesti seuraavia asioita. 1) Diagnoosiperustaisesti tarjottavista palveluista siirtyminen tarveperustaisiin palveluihin hyödyttää erityisesti lapsia ja heidän perheitään, sillä on tyypillistä, että lapsen kohdalla selkeä diagnoosi viipyy, mutta palvelutarve on selkeästi havaittavissa. Tällä valinnalla voi arvioida olevan merkittävä perheiden voimavaroja tukeva vaikutus, mikäli lain toimeenpanossa onnistutaan tuomaan enemmän tukea esimerkiksi neuropsykiatrisesti oirehtiville lapsille ja heidän perheilleen. 2) Subjektiiivinen oikeus lyhytaikaiseen huolenpitoon vahvistaa lapsen mahdollisuuksia asua kotona perheensä kanssa ja tukee perheen voimavaroja. 3) Lapsen vuoroasumisen huomioiminen tarjoamalla esteettömän asumisen tuki lapsen virallisen asuinpaikan lisäksi toisen vanhemman asuntoon. (Lain jatkovalmistelussa tarkasteltava lisäksi vuoroasuvan lapsen henkilökohtaista apua, liikkumisen tukea kuten kuljetuspalveluita, valmennusta, erityistä tukea ja lyhytaikaista huolenpitoa.) 4) Vammaisen nuoren itsenäistymistä tukeva valmennus uutena palvelumuotona sekä osallisuuden tukea koskevat lakimuutokset. (Lain jatkovalmistelussa on lisättävä monille lapsille ja nuorille tärkeä neuropsykiatrinen valmennus.) Lain toimeenpanoa on syytä tarkasti seurata siten, että lisääntyvät ja eri vammaisryhmiä tasavertaisemmin kohtelevat palvelut eivät heikennä kehitysvammaisten lasten tilannetta ja heidän mahdollisuuksiaan saada tarpeitaan vastaavia palveluja.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Hengityshalvauspotilaista on lakiluonnoksen arvion mukaan lapsia noin 25, joita lakimuutos myös koskee. Lainsäädännön yhdenmukaistaminen siten, että erillisestä lainsäädännöstä hengityshalvauspotilaiden kohdalla luovutaan, on sinänsä kannatettava. Tosin lain jatkovalmistelussa on varmistettava, että lakimuutoksen taloudellisilla seuraamuksilla ei ajeta perheitä toimeentulotuen varaan, vaan että tuki on riittävää.

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esityksen mukaan uutta lakia sovelletaan vammaisiin henkilöihin ja siinä myös määritellään aiempaa tarkemmin, kuka on lain tarkoittama vammaisen henkilö. Lähtökohtana määriteltäessä vammaisen henkilön oikeutta saada palvelua on henkilön yksilöllinen avun ja tuen tarve. Käytännössä se mahdollistaa, että lakia voidaan soveltaa myös niihin vammaisiin henkilöihin, jotka ovat nykyisten lakien väliinputoajia. Se mahdollistaa myös, että vammaisen henkilön diagnoosi tai vamman vaikeusaste ei ”kävele” henkilön palvelun tarpeen yli. Tämä on tarkoituksenmukaista lain tarkoituksen näkökulmasta. Etenkin lasten kohdalla diagnoosi usein viipyy tai saattaa jäädä kokonaan puuttumaan, mutta palvelutarve on selkeästi havaittavissa. Soveltamisalan muutos on tarpeellinen siirtymä järjestelmäkeskeisestä määritelmästä ihmislähtöiseen määritelmään. Soveltamisalan määritelmä vammaisesta henkilöstä ei kaikilta osin kuitenkaan 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. Jotta voidaan välttää siltä, että osa vammaisten lasten perheistä edelleen jäisi ilman tarvitsemaansa tukea, on määritelmää välttämätöntä täydentää.

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

Aiemmin ainoastaan kehitysvammaisille henkilöille harkinnanvaraisena tarjottu valmennus sekä uutena palvelumuotona erityinen tuki ovat nyt tarvepohjaisen arvioinnin perusteella jatkossa tarjolla kaikille vammaisryhmille, mikä on kannatettava lakimuutos. Erityinen tuki voi olla erityistä osallisuuden tukea, tuettua päätöksen tekoa tai vaativaa moniammatillista tukea. Valmennusta saisi joko vammaisen henkilö tai hänen läheisensä 1) taitojen opetteluun, 2) kommunikointiin tai 3) elämän merkittäviin muutostilanteisiin, jos hän tarvitsee sitä välttämättä. Molemmat näistä palveluista ovat tärkeitä vammaisen nuoren itsenäistymisen tukemisessa. Henkilökohtaisen avun suhteen lakiesitys ei tuo merkittäviä muutoksia, ainoastaan täsmennyksiä.

Lain jatkovalmistelussa esitämme kuitenkin korjattavaksi joitakin epäkohtia luonnoksessa. Erityistä tukea koskeva pykälä (12 §) 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. Valmennusta (7-8 §) koskevien pykälien perusteluissa tulisi mainita myös monille lapsille ja nuorille tärkeä neuropsykiatrinen valmennus. Valmennuspäätökset tulisi voida tarvittaessa tehdä myös olemaan voimassa toistaiseksi ilman määräaika. Palvelujen saamisen ehtona on niiden välttämättömyys saajalle. Välttämättömyys todetaan viranhaltijan harkinnan perusteella ja tulkinta voi siten vaihdella. Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden vuoksi lain

toimeenpanoa on syytä seurata erityisesti siltä kannalta, päädytäänkö harkinnassa erilaisiin tulkintoihin välttämättömyydestä. Vammaisilla henkilöillä ja heidän läheisiin voi olla hyvin erilaisia valmiuksia palvelutarpeen sanoittamiseen. Lain toimeenpanossa on kiinnitettävä erityistä huomiota siihen, että heikompi kyky ilmasta tarpeita täsmällisesti ei johda heikompaan palvelujen saatavuuteen. Lain jatkovalmistelussa on kiinnitettävä erityistä huomiota siihen, että vaikeudesta kommunikoida palvelutarvetta ei synny kynnystä tai jopa estettä palvelun saamiselle.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Aiemmin ainoastaan kehitysvammaisille henkilöille harkinnanvaraisena tarjottu valmennus ovat nyt tarvepohjaisen arvioinnin perusteella jatkossa tarjolla kaikille vammaisryhmille, mikä on kannatettava lakimuutos. Valmennusta saisi joko vammaisen henkilö tai hänen läheisensä 1) taitojen opetteluun, 2) kommunikointiin tai 3) elämän merkittäviin muutostilanteisiin, jos hän tarvitsee sitä välttämättä. Molemmat näistä palveluista ovat tärkeitä sekä vammaisen nuoren itsenäistymisen että vammaisen lapsen perheiden tukemisessa. Valmennusta (7-8 §) koskevien pykälien perusteluissa tulisi mainita myös monille lapsille ja nuorille tärkeä neuropsykiatrinen valmennus. Valmennuspäätökset tulisi voida tarvittaessa tehdä myös olemaan voimassa toistaiseksi ilman määräaika.

Vammaisten ihmisten palkkatyöhön pääsemiseksi tarvitsema työhönvalmennus (palkkatyöllistymisen tuki), josta säädetään nykyisin kehitysvammalaissa, tulisi vamman välttämättä edellyttämänä erityispalveluna ottaa mukaan lakiin (kuten HE 159/2018 vp:ssäkin) eikä säätää siitä sosiaalihuoltolaissa harkinnanvaraisena palveluna. Työhönvalmennusta tarvitaan, jotta työhön kykeneviä vammaisia ja vastaavaa tukea tarvitsevia ihmisiä pystytään jatkossa ohjaamaan palkkatyöhön sen sijaan, että heillä teetetään ihmisoikeusnäkökulmasta ongelmallisella tavalla palkatonta työtä sosiaalihuollon palveluna. Työhönvalmentajan tuen olisi oltava aina tarvittaessa saatavilla. Tämä muutos lain jatkovalmistelussa on keskeinen aikuistuvien vammaisten nuorten henkilöiden näkökulmasta

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

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisen lapsen tuen integroiminen varhaiskasvatukseen kuntouttavana varhaiskasvatuksena on kannatettava uudistus. Aiemmin kuntouttava varhaiskasvatus on ollut saatavilla ainoastaan kehitysvammaisille lapsille ja muut vammaisryhmät ovat jääneet siitä paitsi. Lain jatkovalmistelussa on kuitenkin syytä huomioida, että tämän lakimuutoksen valmistelun kanssa samanaikaisesti toimeenpannaan 1.8.2022 voimaantulevaa varhaiskasvatuslain muutosta, jossa säädetään lapsen

oikeudesta tarvitsemaansa tukeen sekä varhaiskasvatuksessa annettavan tuen rakenteesta. Näiden kahden lain välistä raja- tai yhdyspintaa on syytä vielä tarkastella erityisesti ja varmistaa, että kahden eri hallinnonalan vastuulle jakautuvista vastuista ei synny perheitä kuormittavia tilanteita, joissa vastuuta pallorellaan vastuutaholta toiselle kustannusten pelossa.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisten lasten oikeuksien näkökulmasta esitetyt pykälät ovat tarkoituksenmukaisia.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityinen tuki voi olla erityistä osallisuuden tukea, tuettua päätöksen tekoa tai vaativaa moniammatillista tukea. Kannatamme esitettyä muotoilua ja pidämme tärkeänä, että henkilökohtaista apua koskevaan voimavaraedellytykseen kohdistettu kritiikki on otettu huomioon. Sen pohjalta on kehitetty erityisen osallisuuden tuki, joka turvaa vammaisen henkilön mahdollisuuden saada osallisuutta tukevaa henkilökohtaista apua myös niissä tapauksissa, että henkilö ei pysty edes tuettuna ilmaisemaan tahtonsa henkilökohtaisen avun sisällöstä.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisten henkilöiden kohdalla tarvittu tuki nähdään usein hyvin fyysisenä, joko lääketieteellisen avun tai muiden fyysisten tarpeiden täyttämisen kautta. Syrjäytyminen ja sen vastakohtana osallisuus on kuitenkin ennen kaikkea henkistä, joko kuulumista yhteisöön tai jäämistä sen ulkopuolelle. Mahdollisuus osallistua mielekkääseen tekemiseen, kokea esimerkiksi kulttuuria tai osallistua tapahtumiin yhdessä muiden kanssa tuo sisältöä elämään. Erityisesti nuorten ihmisten kohdalla on tärkeää, että osallisuus ei aina vaadi omien vanhempien tai isovanhempien läsnäoloa, vaan hänellä saa olla myös omia menoja. Esitys on kannatettava.

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

Palvelu on vammaisen henkilön oikeuksien kannalta keskeinen. On huomattava, että päätöksentekotilanteisiin sisältyy myös erityisiä riskejä. Palvelun turvallisuus on varmistettava.

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Vaativa moniammatillinen tuki olisi tarkoitettu vain vaativiin tilanteisiin. Rajauksen tarkoituksena olisi varmistaa, että paljon henkilöresursseja edellyttävää tukea olisi mahdollista saada niissä tilanteissa, joissa sitä kaikkein eniten tarvitaan. Lainvalmistelussa on harkittu, että erillinen säädös tarvitaan, niin oletettavasti sille on perusteet. On mahdollista, että vastaava tuki mahdollistuu jo muun lainsäädännön kautta. Jätämme kannan tältä osin avoimeksi. Joka tapauksessa on vammaisen henkilön oikeuksien kannalta välttämätöntä, että moniammatillista tukea on tarvittaessa tarjolla vaativissa tilanteissa.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys siitä, että esteettömän asumisen tukea voitaisiin myöntää vuoroasuvan lapsen molempiin koteihin, on erittäin kannatettava ja osaltaan mahdollistaa, että vammaisella lapsella on mahdollisuus elää arkea kummankin vanhemman kanssa. Kuitenkin on tärkeä huomata, että kaikkia lain mukaisia palveluita (kuten henkilökohtaista apua, liikkumisen tukea kuten kuljetuspalveluita, valmennusta, erityistä tukea ja lyhytaikaista huolenpitoa) tulisi voida saada vuoroasuvan lapsen molempiin koteihin. Vammaisten lasten vuoroasumisen esteenä on usein konkreettisia, palvelujen saatavuuteen liittyviä seikkoja, ja on olennaista huomata, että ennen näiden esteiden poistamista, ei vuoroasuminen ole monille vammaisten lasten perheille mahdollinen vaihtoehto. Tämä asettaa vammaisten lasten perheet kestävämmän eriarvoiseen asemaan. Lain jatkovalmistelussa on tarkasteltava vuoroasuvien vammaisten lasten tilannetta kokonaisvaltaisesti ja täydennettävä lakiluonnosta näiltä osin.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lastensuojelun Keskusliitto kannattaa edelleen pyrkimystä lasten laitoshoidon vähentämiseen. On kuitenkin harvinaisia tilanteita, joissa lapsi ei voi tuettunakaan asua vammaisuutensa vuoksi omassa kotonaan perheensä luona. Näitä tapauksia koskien on tarkoituksenmukaista, että vammaisten lasten asumisen järjestämisestä muualla kuin oman perheen kanssa säädetään laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista, nimenomaan vammaisten lasten ja heidän perheidensä tarpeiden näkökulmasta. Esitysluonnoksen mukaan lapsen asuminen muualla kuin oman perheen kanssa voitaisiin järjestää perhehoitona tai enintään seitsemän lapsen pienryhmäkodissa. Lakimuutoksen vaikutuksia on arvioitava ja seurattava tarkasti. Vammaisen lapsen asumisen mahdollistaminen kodin ulkopuolella myös tapauksissa, joissa ei ole lastensuojelun tarvetta, ei saa tarkoittaa vammaisten lasten laitواسumisen yleistymistä. Lakimuutos on hyväksyttävä, mikäli sillä tavoitellaan vammaiselle lapselle ja hänen perheelleen aiempaa tarkoituksenmukaisempia ja tarpeisiin paremmin vastaavia palveluita. Lain jatkovalmistelussa on kiinnitettävä erityistä huomiota esityksen voimakkaisiin herkkyyksiin koskien vammaisten lasten oikeutta omaan perheeseen ja toisaalta riittävään hoivaan. Kodin ulkopuolisesta asumisesta perittäviksi ehdotettuja maksuja tulee lisäksi kohtuullistaa.

Vammaisen lapsen perheen tukemisessa on priorisoitava lapsen mahdollisuus asua kotona perheensä luona ja tarjota kotiin tämän mahdollisuuden takaavat palvelut. Myös lyhytaikaisen huolenpidon mahdollisuuksien lisääminen tukee tavoitetta vahvistaessaan perheiden mahdollisuutta

lepoon ja virkistykseen hoivavastuussaan. Esitetyn pykälämuutoksen vaikutusten arviointi ei ole aivan yksinkertaista. Mikäli muiden kuin erityishuollon piirissä olevien vammaisten lasten sijoittaminen kodin ulkopuolelle mahdollistetaan ilman lastensuojelulain mukaista tarvetta, on vaarana, että laitosasumisen purussa saavutettu hyvä kehitys kääntyy. Kehityksen kääntymisestä on jo ollut viitteitä ainakin vuosina 2017 ja 2018 kasvaneina lukuina. Toisaalta taas lastensuojelulain perusteella kodin ulkopuolelle sijoitettuna on eri arvioiden mukaan huomattava määrä lapsia, jotka uuden vammaispalvelulain soveltamisalan laajennuksen myötä tulevat vammaispalvelulain piiriin ja siten luetaan kuuluvaksi vammaisiin lapsiin. Erityisesti tämä muutos koskee lapsia, joilla on neuropsykiatrisia oireita.

Perheillä, joiden lapsilla on neuropsykiatrisia oireita, on ollut suuria vaikeuksia saada tarpeitaan vastaavaa tukea. Tästä syystä neuropsykiatrisesti oirehtivat lapset ovat yliedustettuina lastensuojelulain mukaisissa sijoituksissa kodin ulkopuoliseen hoivaan. Käytännössä siis vammaispalvelulain lakiluonnoksen mukaisen uuden soveltamisalan mukaisesti vammaiset lapset ovat yhä useammin laitoshoidossa, vaikkakin lastensuojelulain perusteella. Tässä lakiluonnoksessa muualla esitetyt muutokset voivat tuoda helpotusta näiden perheiden tilanteeseen, kun oikeus palveluihin määritellään jatkossa tarveperustaisesti, ei diagnoosin perusteella. Neuropsykiatrisesti oirehtivien lasten kohdalla on tyypillistä, että diagnoosi viipyy tai on epäselvä, jolloin he ovat jääneet väliinputoajiksi diagnoosiperustaisessa palvelujärjestelmässä. Lakimuutos diagnoosiperustaisesta tarveperustaiseen palvelujärjestelmään palvelee juuri näitä perheitä ja tarve kodin ulkopuoliseen sijoitukseen voi vähentyä. Tavoitteena on oltava, että yhä useampi lapsi voi asua kotona perheensä kanssa ja että perhe saa riittävän tuen, jotta se on mahdollista. Lapsen laitosasumisen syy ei esimerkiksi voi olla sen helppous viranomaisten näkökulmasta tai edullisuus verrattuna kotiin tuotaviin palveluihin. Lasta koskevassa päätöksenteossa on aina ensisijaisesti tarkasteltava lapsen etua.

Korostamme, että myös vammaisilla lapsilla on täysi oikeus lastensuojelulain mukaisiin tukitoimiin ja palveluihin tilanteessa, jossa lastensuojelulain mukaiset edellytykset palveluiden tarpeelle ja saamiselle täyttyvät. Mikäli lastensuojelulain mukaiset edellytykset vammaisen lapsen sijoittamiselle sijaishuoltoon tai sijoittamiseen avohuollon tukitoimena täyttyvät ja lapsella on tarve lastensuojelulain mukaisiin tukitoimiin ja palveluihin, tulee soveltaa lastensuojelulakia. Vammaisen lapsen kohdalla sijoituspaikassa on oltava osaamista ja ymmärrystä niin lastensuojelusta kuin vammaispuolestakin. Lisäksi tilanteessa vammaisen lapsen kohdalla tulee ottaa huomioon myös esitetyn lain mukaiset velvoitteet. Vammaisella lapsella on luonnollisesti oikeus lastensuojelulain mukaisiin palveluihin myös niissä tilanteissa, joissa hän jo asuu muualla kuin oman perheensä kanssa ja lastensuojelulain mukaiset edellytykset palveluiden saamiselle täyttyvät.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kannatamme lyhytaikaisen huolenpidon säätämistä subjektiiviseksi oikeudeksi henkilöille, jotka täyttävät välttämättömyyskriteerin. Koska ”välttämättömyys” on tulkinnanvarainen käsite, on tunnistettava vaara, että eri hyvinvointialueilla päädytään erilaisiin tulkintoihin lain toimeenpanovaiheessa. Tästä syystä toimeenpanon seuranta yhdenvertaisuusnäkökulmasta on keskeistä. Joka tapauksessa yhdenvertaisuuden voi odottaa paranevan lakimuutoksen myötä sen suhteen, että oikeus lyhytaikaiseen huolenpitoon laajenee myös muille vammaisille

tarveperustaisesti. Aiemmin lyhytaikaiseen hoivaan on ollut oikeus vain kehitysvammaisilla henkilöillä.

Lyhytaikaista huolenpitoa koskeva lakiluonnos on muilta osin kannatettava, mutta asiakasmaksujen perimisen järkevyyttä on syytä pohtia lain jatkovalmistelussa. Asiakasmaksut voivat muodostua esteeksi hakea lyhytaikaista huolenpitoa, mikäli perheen taloudellinen tilanne on tiukka. Tilanne voi verottaa perheen muutoinkin niukkoja voimavaroja. Lakiluonnoksen perusteluissa arvioidaan, että lyhytaikaisesta huolenpidosta perityt asiakasmaksut eivät toisi juurikaan tuloja hyvinvointialueille: ”Summa on niin pieni, että sen periminen aiheuttaisi suhteellisen paljon hallinnollisia kustannuksia maksun tuottoon nähden. Näin ollen oletetaan, että maksua ei välttämättä jatkossakaan peritä. Tätä johtopäätöstä tukee se, että useilta kunnilta saatujen tietojen mukaan vammaispalveluna järjestetystä aamu- ja iltapäivätoiminnasta ei ole peritty maksuja muidenkaan kuin kehitysvammaisten lasten osalta, vaikka se olisi ollut nykyisen lain mukaan mahdollista.” (s. 82) Asiakasmaksuilla siis heikennettäisiin kehitysvammaisten lasten perheiden tilannetta, mutta ei saavutettaisi juurikaan hyötyjä. Maksuissa tulisi eri hyvinvointialueille erilaisia käytäntöjä ja hakemuksista niiden huojentamiseksi turhaa byrokratiaa. Lain jatkovalmistelussa asiakasmaksujen perimisestä on tältä osin syytä luopua. Kumuloituvat asiakasmaksut ja sairastamisen kulut ovat omiaan sysäämään vammaisten lasten vanhempia toimeentulotuen varaan.

Peruskoulun 3.-9. luokkien oppilaiden aamu- ja iltapäivätoiminnan tulisi normaalisuusperiaatteen ja vakiintuneen oikeuskäytännön mukaisesti olla VPL:n mukaista lyhytaikaista huolenpitoa, kun palveluntarve johtuu selkeästi vammasta, eivätkä samanikäiset vammattomat oppilaat palvelua tarvitse.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Päivätoimintaa tulee säätää myönnettäväksi yksilöllisen tarpeen perusteella ilman kategorisia rajoituksia. Nyt pykäläluonnoksessa edellytetään työkyvyttömyyttä. Päivätoiminta voi olla tarpeen nuorelle väliaikaisesti esimerkiksi opintopaikkaa odottaessa. Rajausta voi kannustaa hakeutumaan työkyvyttömyyseläkkeelle epätarkoituksenmukaisesti.

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Työtoiminnasta ja tuetun työn työhönvalmennuksesta on säädettävä subjektiivisina oikeuksina vammaispalvelulaissa, koska kyse on vamman vuoksi välttämättä tarvittavista palveluista, joissa oleellista on tuen jatkuvuus. Työtoiminnan on oltava tavoitteellista ja annettava valmiuksia palkkatyöllistymiseen.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Ehdotukset matkabudjetista sekä vaihtoehtoisista tavoista käyttää liikkumisen tukea ovat kannatettavia, ja ne tukevat vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. Etenkin nuorten henkilöiden elämänlaadun kannalta on keskeistä, että liikkumisen tuella mahdollistetaan omien kiinnostusten mukainen liikkuminen.

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

On kannatettavaa, että myös tässä lähtökohtana on tarveperustaisuus ja vammaisen henkilön elämäntilanne. Vammaisen henkilön omien näkökulmien kuuleminen sekä liikkumisen tuen yhteinen suunnittelu hänen kanssaan on keskeistä. Vapaus liikkua on vammaisen henkilön perusoikeus, jonka turvaaminen on vammaispalvelulain keskeinen tehtävä.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälä on tarkoituksenmukainen. Samalla on tunnistettava mahdollisuus, että eri hyvinvointialueilla päädytään hyvin erilaisiin viranhaltijapäätöksiin ja tulkintoihin lain toimeenpanovaiheessa. Tästä syystä toimeenpanon seuranta yhdenvertaisuusnäkökulmasta on keskeistä.

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?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Uudet palvelumuodot vastaavat kipeään tarpeeseen ja ovat luonteeltaan sellaisia, että laadukkaasti toimeenpantuina ne vähentävät tehokkaasti syrjäytymistä ja sen myötä myös säästävät kuluja toisaalla. Tästä syystä niiden viivyttäminen ei ole kannatettavaa. On silti syytä huomata, että sosiaalityöntekijöiden tarve kasvaa nyt samanaikaisesti usean lakimuutoksen kautta. Vammaispalvelulain oletetaan lisäävän sosiaalityöntekijöiden tarvetta 80 henkilöllä. Samanaikaisesti toteutetaan lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden asiakasmitoitus. Molemmat uudistukset ovat erittäin tarpeellisia. Sosiaalityöntekijöistä on jo tällä hetkellä pulaa. Lainsäätäjän on hyvä miettiä toimenpiteet, joilla sosiaalityöntekijöiden määrää voidaan lisätä. Esimerkiksi sosionomien jatkokouluttautuminen sosiaalityöntekijöiksi on tällä hetkellä opiskelijan näkökulmasta hyvin hankalaa. Opintopolut ovat erilliset, joten käytännössä opinnot olisi aloitettava alusta. Suosittelemme selvitettäväksi, onko sosionomeille mahdollista räätälöidä siirtymäkoulutus, jolla he voisivat pätevöityä sosiaalityöntekijöiksi nykyistä opintopolkua ripeämmällä tahdilla ja mahdollisesti työn ohessa toteutettavalla koulutuksella.

Kehitysvammalaki

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lasten osalta kehitysvammalain mukaisissa rajoituksissa on todettu vastaavia ongelmia kuin lastensuojelulain puolella, eli lapsia on rajoitettu ilman asianmukaisia päätöksiä, tai rajanveto kasvatuksen ja rajoitusten välillä on ollut häilyvä. (Tästä esimerkkinä oikeusasiamiehen ratkaisu EOAK/5030/2018) Lainsäädännön täsmentäminen tältä osin lain jatkovalmistelussa on tarpeellista vammaisten lasten oikeuksien turvaamiseksi.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

On perusteltua, että asiakasmaksuissa yhdenmukaistetaan vammaisten henkilöiden asiakasmaksut riippumatta diagnoosista ja siirrytään tarveperustaiseen arviointiin. Aiemmin kehitysvammaisille kohdennetut palvelut ovat olleet pääosin maksuttomia, mutta muiden vammaisten henkilöiden palveluissa on ollut asiakasmaksut tai omavastuuosuus. Lain jatkovalmistelussa on syytä tarkastella, onko asiakasmaksujen ”ylöspäin harmonisointi” tarkoituksenmukaista silloin, kun aiemmin kehitysvammaisille maksuttomat palvelut, mutta muille maksulliset palvelut muuttuvat kaikille maksullisiksi (esim. aamu- ja iltapäivätoiminta kouluissa). Edelleen vammaisten henkilöiden määrä on marginaalinen ja heidän toimeentulonsa on lähtökohtaisesti matala. Jokainen korotettu asiakasmaksu vie vammaisen henkilön tilannetta kohti toimeentulotukiasiakkuutta, mikä taas heikentää hänen mahdollisuuttaan tehdä osa-aikaista työtä. Työnteon vaikeutuminen heikentää vammaisten henkilöiden osallisuutta ja lisää heidän syrjäytymistään yhteiskunnasta. Näin ollen olisi viisautta tarkastella esimerkiksi mikrosimulointien avulla vammaisten henkilöiden taloudellisen tilanteen kokonaisuutta ja pohtia näiden valossa asiakasmaksukorotusten mielekkyyttä.

Kuntouttavan varhaiskasvatuksen osalta kiitämme ratkaisua, että aiemmin vain kehitysvammaisille kohdennettu maksuttomuus koskee jatkossa kaikkia vammaisia lapsia. Tämä on perusteltua. Koska päätökseen sisältyy viranhaltijoiden harkintaa, on kuitenkin syytä huomioida, että eri hyvinvointialueilla voidaan päätyä erilaisiin tulkintoihin lain soveltamisesta. Näiltä osin lain toimeenpanon seuranta ja eri alueilla asuvien lasten yhdenvertaisuuden toteutumisen arviointi on keskeistä.

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

Ei

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

Asiakasmaksuja on syytä kohtuullistaa.

Esityksen vaikutukset

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kiitämme siitä, että lapsivaikutusten arviointi oli toteutettu sekä kahden erillisen alaotsikon alla (Vaikutus lapsiin, nuoriin ja perheisiin, Oikeudelliset lapsivaikutukset) että läpileikkaavasti eri teemojen alla. Lainvalmistelussa on selvästi kiinnitetty erityistä huomiota lain lapsivaikutuksiin, mikä näkyy myös laadukkaampina pykäläesityksinä. Lapsivaikutusten arvioinnista puuttuu vuoroasumiseen liittyvien vaikutusten arviointi ja tältä osin sitä on hyvä täydentää.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kustannusvaikutukset on tehty tilanteeseen nähden laadukkaasti ja realistisesti. Tosin epävarmuuksia on paljon, mikä johtuu pitkälti siitä, että vammaispalvelujen diagnoosiperustaisuudesta siirrytään tarveperustaisuuteen. Muutos on erittäin kannatettava, vaikka se tuokin mukanaan epävarmuuksia lain toimenpanon kustannuksista. Hyvinvointialueiden paljon puhutut ”leveämmät hartiat” mahdollistavat uudistamisen myös epävarmojen talousvaikutusten kanssa. Mikäli vammaiset henkilöt saavat lakiuudistuksen myötä paremmin tarpeenmukaista palvelua, lakiuudistuksella on syrjäytymistä ja syrjäytymisen lieveilmiöitä vähentävä vaikutus. Näin ollen uudistuksella on odotettavissa myös myönteisiä talousvaikutuksia ainakin pidemmällä tähtäimellä.

On syytä huomata, että sosiaalityöntekijöiden tarve kasvaa nyt samanaikaisesti eri lakimuutoksen kautta. Vammaispalvelulain oletetaan lisäävän sosiaalityöntekijöiden tarvetta 80 henkilöllä. Samanaikaisesti toteutetaan lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden asiakasmitoitus. Molemmat uudistukset ovat erittäin tarpeellisia. Sosiaalityöntekijöistä on jo tällä hetkellä pulaa, joten lainsäätäjän on hyvä miettiä toimenpiteet, joilla sosiaalityöntekijöiden määrää voidaan lisätä. Esimerkiksi sosionomien jatkokouluttautuminen sosiaalityöntekijöiksi on tällä hetkellä opiskelijan näkökulmasta hyvin hankalaa. Opintopolut ovat erilliset, joten käytännössä opinnot olisi aloitettava alusta. Suosittelemme selvitettäväksi, onko sosionomeille mahdollista räätälöidä siirtymäkoulutus, jolla he voisivat pätevoityä sosiaalityöntekijöiksi.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

-

Falk Sonja

