

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö [Kauhajoen kehitysvammaisten tuki ry]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälät on kirjoitettu väljiksi, mikä mahdollistaa yksilöllisten tarpeiden huomioon, mutta jättää pykälät

tulkinnanvaraisiksi. Ehdotetut perustelut eivät täysin vastaa pykälää. Laki on tulossa voimaan jo 1.1.2023,

joten lain toimeenpanon ohjaus tulisi aloittaa jo lakiehdotuksen käsittelyaikana.

Lain soveltamista vaikeuttaa soveltamisalapykälän (2 §) tulkinnanvaraisuus ja vammaisen henkilön määritelmän monimutkaisuus. Ne uhkaavat jättää vamman vuoksi välttämättä palveluita tarvitsevia ihmisiä

lain soveltamisen ulkopuolelle. Erityisen tuen pykälään kootut erityyppiset palvelut olisivat selkeämpiä

erikseen omissa pykälissään. Säännökset lapsen asumisen tuesta (pykälät 14.4 § ja 15 §) olisi hyvä koota

yhteen omaan pykäläänsä, mikä ohjaisi ensisijaisesti tukemaan vahvoilla palveluilla vammaisen lapsen

asumista oman perheensä kanssa. Esteettömän asumisen tuen pykälässä käytetyt ilmaisut “voi tuottaa” ja

“voidaan myöntää” tulee korjata niin, että pykälästä ilmenee esteettömän asumisen tuen olevan subjektiivinen oikeus. Vamman vuoksi tarvitun avun ja tuen välttämättömyydestä on säädetty

soveltamisalapykälän vammaisen henkilön määritelmässä. Tämän vuoksi on turha toistaa

välttämättömyyden edellytystä erikseen jokaisessa palvelupykälässä, etenkin kun se saattaa ohjata lain

soveltajaa liian tiukkoihin tulkintoihin.

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 välinputoajaryhmien osalta. Tätä muutosta tulisi edistää konkreettisesti ottamalla soveltamisalapykälän perusteluiden lisäksi myös palvelupykälien perusteluihin esimerkkejä, joista tavoitellut muutokset välinputoajien pääsystä palveluiden piiriin niitä välttämättä vamman vuoksi tarvitessaan käyvät selkeästi ilmi.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiehdotus todennäköisesti edistää lain soveltamisalan piiriin pääsevien vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta suhteessa vammattomiin ihmisiin. Tiukka soveltamisalapykälä tai viimesijaiseksi ja suurelta osin vasta 1.1.2025 voimaan tulevaksi kirjoitettu erityisen tuen pykälä kuitenkin uhkaavat yhdenvertaisuutta ja voivat jättää palveluiden ulkopuolelle vammansa vuoksi välttämättä erityispalveluita tarvitsevia ihmisiä, joilla on vaativimpia tarpeita. Tällöin heidän tilanteensa pysyy yhtä huonona kuin aiemmin, tai esimerkiksi kehitysvammalain perusteella aiemmin tarvitsemiaan

palveluita saaneiden henkilöiden yhdenvertaisuus saattaa jopa heikentyä. Jos ylipäänsä pidettäisiin mahdollisena ja välttämättömänä myöhästyttää joidenkin palvelupykälien voimaantuloa, sitä ei saa suunnata siten, että kaikki heikennykset kohdistuvat tiettyihin, erityisen haavoittuvassa asemassa oleviin vammaisiin ihmisiin.

Soveltamisalapykälän tiukaksi ehdotettu sanamuoto uhkaa jättää lievemmin kehitysvammaisia ihmisiä lain soveltamisen ulkopuolelle, vaikka heillä olisi vammasta johtuvia välttämättömiä avun ja tuen tarpeita tavanomaisessa elämässä. Ehdotuksessa on tuotava esille se, että kehitysvammalakeja ja vammaispalvelulakeja yhdistettäessä ei ole tarkoitus siirtää esimerkiksi lievästi kehitysvammaisia ihmisiä vammaislainsäädännön mukaisista palveluista sosiaalihuoltolain palveluiden piiriin. Sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut eivät yleensä ole riittäviä ja sopivia vastaamaan kehitysvammasta ja/tai autismikirjon häiriöstä johtuviin avun ja tuen tarpeisiin. Lisäksi niiden maksullisuus vamman johdosta välttämättä palveluita tarvitseville ihmisille on vastoin normaalisuuseriaa ja heikentäisi entisestään usein koko elämänsä minimitoimeentulon varassa elävien ihmisten toimeentulon edellytyksiä. Lakiuudistus ei saa kohtuuttomasti heikentää nykyisten erityishuollon asiakkaiden asemaa, vaan yhdenvertaisuutta eri tavoin vammaisten ihmisten kesken on toteutettava siten, että oikeus tähän asti yleensä erityishuoltona saatuihin palveluihin ulotetaan yhdenvertaisesti kaikkiin niistä vammansa vuoksi tarvitseviin ihmisiin.

Yhdenvertaisuutta heikentää se, että joistakin normaalisuuseriaa mukaan maksuttomista vamman vuoksi välttämättömistä palveluista esitetään mahdolliseksi periä maksua myös toisen henkilön avun ja tuen osalta. Esimerkiksi 3.-9. luokkien oppilaiden vamman vuoksi välttämätön aamu- ja iltapäivätoiminta ehdotetaan järjestettäväksi maksullisena perusopetuslain mukaisena toimintana. Perusteluista tulisi käydä selväksi se, että ylläpidosta perittävät maksut eivät saa miltei osin sisältää vamman vuoksi tarvitun avun tai tuen kustannuksia. Tulisi vahvemmin korostaa sitä, että vammaispalveluiden tarkoituksena on saattaa vammaisen ihminen sellaiseen asemaan, jossa hän olisi, jos hänellä ei olisi vammaa.

Lain diagnoosineutraalisuus voi edistää vammaisten ihmisten keskinäistä yhdenvertaisuutta. Lain tarkoitus on saada kaikki vammaiset ihmiset vamman laadusta riippumatta yhdenvertaisesti lain soveltamisen piiriin silloin, kun heillä on välttämättömiä palvelutarpeita, joihin voidaan parhaiten vastata vammaispalveluilla. Tätä olisi erityisesti korostettava soveltamisalapykälän ja palvelupykälien perusteluissa, jotta on mahdollista muuttaa vammaispalveluiden käytäntöjä olla myöntämättä esimerkiksi autismikirjon ihmisille vammaispalveluita.

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 edistään.

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?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys pyrkii parantamaan tarveperustaisuutta palveluiden saamisen lähtökohtana. Tarvelähtöisyyden varmistamiseksi laissa tulee vahvemmin huomioida se, ettei vammasta johtuvien toimintarajoitteidensa vuoksi laissa tarkoitettuja erityispalveluita välttämättä tarvitsevia vammaisia ihmisiä jää käytännössä lain soveltamisen ulkopuolelle. Nykyisin vammaispalveluiden väliinputoajia ovat usein esimerkiksi sellaiset autismi- ja neurokirjon ihmiset, joilla ei ole diagnosoitu kehitysvammaa, mutta joilla on toimintarajoitteidensa johdosta välttämätön tarve saada nimenomaan vammaislainsäädännön mukaisia erityispalveluita suoriutuakseen yhdenvertaisesti muiden ihmisten kanssa tavanomaisessa elämässä.

Lain soveltamisalapykälä ja yksittäiset palvelupykälät perusteluineen tulisi kirjoittaa siten, että varmistetaan niiden mukaisia palveluita tarvitsevien vammaisten ihmisten pääsy ko. palveluihin.

Erityisesti tulisi korjata erityiseen tukeen ehdotettu vahva viimesijaisuus sekä sen osittainen voimaantulo vasta 1.1.2025 lukien sekä henkilökohtaisen avun pykälään ehdotettu syrjivä voimavararajaus.

Asumisen tuen palveluiden yksilöllisen tarpeen huomioimiseksi olisi asumisen tukea v. 2018 lakiehdotuksen (HE 159/2018 vp) mukaisesti järjestettävä ensisijaisesti vammaisen henkilön omaan itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan. Myös vaikeammin kehitysvammaisten tai autismikirjolla olevien ihmisten tulisi voida saada tarvittaessa ympärivuorokautiset asumisen tuen palvelut myös muuten kuin ryhmämuotoisesti järjestettyinä. Lakiesityksessä oletetaan asumispalveluissa huolehdittavan hyvinkin laajasti erilaisista vammaisen asukkaan palveluntarpeista, vaikka nykyisellään asumisyksikössä ei usein ole siihen resursseja tai osaamista. Kuitenkaan asukkaalle ei aina myönnetä asumispalvelun lisäksi tarpeiden mukaisia muita vammaispalveluita, kuten henkilökohtaista apua tai päivätoimintaa, vaikka niille olisi välttämätön tarve. Vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden lähtökohtaa palveluiden järjestämisen perustana on syytä korostaa läpi ehdotuksen nykyistä vahvemmin ja ottaa tästä konkreettisia esimerkkejä palvelupykälien perusteluihin.

Päivätoiminnan saamisen edellytyksenä ehdotuksessa eivät ole yksilölliset tarpeet vaan se, että henkilö olisi työkyvytön (tai kyvytön osallistumaan työtoimintaan tai muuhun työllistymistä edistävään toimintaan). Vammaisella henkilöllä voi olla yksilöllinen tarve osallisuutta tukevalle päivätoimintapalvelulle muissakin tilanteissa, ja työllistymistä edistäviä palveluita ja päivätoimintaa tulisi voida yhdistellä tarpeiden mukaisesti ja joustavasti, kuten nykyisinkin.

Erityinen osallisuuden tuen palvelu vaikuttaa ehdotuksessa rajattavan henkilökohtaista apua siihen ehdotetun voimavararajauksen vuoksi vaille jäävien palveluksi. Näin ajateltuna erityisen osallisuuden tuen piiriin tulisi pääsääntöisesti vaativia tuen tarpeita omaavia ja siten usein erityisen haavoittuvassa asemassa olevia asiakkaita. Tämän vuoksi ainakin ehdotuksen perusteluissa olisi syytä korostaa viranomaisen ohjaus- ja neuvontavelvollisuutta ohjata tätä palvelua tarvitsevia asiakkaita erityisen tuen palvelun piiriin.

Myös palveluiden kilpailuttaminen vaikeuttaa yksilöllisten tarpeiden mukaisten palveluiden saamista. Menettelyltään käytännössä aina massaluontoiset kilpailutukset eivät yleensä sovi järjestämistapana pitkäaikaisiin vammasta johtuviin välttämättömiin palveluihin, joiden järjestämisen lähtökohtana tulee olla kunkin vammaisen yksilölliset tarpeet.

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

-

1.

Erityisen tuen pykälä sisältää kehitysvammaisille ja vastaavaa tukea tarvitseville ihmisille erityisen tärkeitä palveluita. Nämä palvelut eivät kuitenkaan saisi olla viimesijaisia, vaan niiden pitäisi olla

kaikkien niitä tarvitsevien vammaisten ihmisten saatavilla heidän yksilöllisiin tarpeisiinsa nähden riittävästi jo 1.1.2023 alkaen.

2.

Lapsen asumisen tuen kokonaisuus, jonka tulisi mieluiten olla yhtenä lapsen asumisen tuen pykälänä, joka sisältäisi ensisijaisena lapselle ja perheelle oman perheen kanssa asumiseen annettavan vahvan tuen sekä tarvittaessa lapsen asumisen kodin ulkopuolella. Kodin ulkopuolisen asumisen maksuja koskeva säännösehdotus on kuitenkin korjattava kohtuullisemmaksi.

3.

Lyhytaikaisen huolenpidon pykälä perusteluineen; kuitenkin niin, ettei lyhytaikaisen huolenpidon saamista rajattaisi vain läheisensä kanssa asuviin vammaisiin ihmisiin, vaan myös esimerkiksi perhehoidossa olevat vammaiset lapset ja nuoret voisivat saada sitä oman osallisuutensa tueksi.

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 autismitilalla olevia, ihmisiä jää lain soveltamisen ja siten heille vammansa vuoksi tavanomaisessa elämässä välttämättömien palveluiden ulkopuolelle.

2.

2. Henkilökohtaiseen apuun ehdotettu voimavarojen rajaus 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 autismitilalla 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 normaalisuusperiaatetta (ylläpidosta ei miltään 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?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaislainsäädäntöä uudistettaessa valittu lähestymistapa, että kunkin pykälän osalta on arvioitu, onko tarvetta huomioida siinä erikseen lapset, ja sitten on otettu tarpeelliseksi katsotut lapsia koskevat erityissäännökset mukaan ehdotukseen, on erittäin kannatettava. Myös ehdotuksen perusteluissa on pääosin huomioitu hyvin vammaisiin lapsiin ja nuoriin liittyviä näkökulmia, vaikka läpi koko ehdotuksen lasten erityinen huomioiminen ei aivan kanna.

Ehdotetun soveltamisalapykälän ongelmat koskevat myös lapsia. Toimintakyvyn heikentymiseltä ei tule vaatia olennaisuutta, ja myös sosiaalinen toimintakyky pitää huomioida. Muuten esimerkiksi lievemmin kehitysvammaisia ja autismi- tai neurokirjolla olevia vammaispalveluita tarvitsevia lapsia uhkaa jäädä vaille niitä. Lisäksi edellytystä siitä, että avun, tuen ja huolenpidon tarve ei ole normaalia ikäkauteen liittyvää tarvetta, ei tarvita, jos vammaisen lapsi täyttää muuten vammaisen henkilön kriteerit. Se lisää riskiä siitä, että vammasta johtuviin avun ja tuen tarpeisiin vastaaminen katsotaan tavanomaiseen vanhemmuuteen kuuluvaksi, eikä siten myönnetä lapselle näihin tarpeisiin vammaispalveluita. Tämä kuormittaa perheitä kohtuuttomasti ja heikentää vammaisen lapsen osallisuutta ja itsenäistymismahdollisuuksia.

Lain 1 luvun menettelysäännöksiin ehdotetaan otettavan useita vammaisiin lapsiin ja nuoriin liittyviä kannatettavia erityissäännöksiä esimerkiksi lapsen ja nuoren kuulemisesta ja osallisuudesta sekä lapsen ja nuoren edusta. Vaikka nämä ovat tärkeitä parannuksia, niin sosiaali- ja terveysministeriön osallisuustyöryhmän loppuraportissa lukuun esitettiin joitain vielä paremmin lapset, nuoret ja perheet huomioivia säännöksiä ja niiden perusteluita. Näihin laajaa kannatusta saaneisiin ehdotuksiin palaamista olisi syytä harkita.

Uuteen lakiin ehdotetuista palveluista vammaisten lasten näkökulmasta keskeisimpiä parannuksia olisi se, että lapsen vammansa vuoksi tarvitsemasta kodin ulkopuolisesta asumisesta säädettäisiin vammaispalvelulaissa. Se toivottavasti johtaisi siihen, ettei näitä lapsia enää sijoitettaisi lastensuojelulain nojalla, kun heillä ei ole tarvetta lastensuojelulain mukaiselle kiireelliselle sijoitukselle tai huostaanotolle.

Erittäin tärkeä on myös asumisen tuen pykälän (14 §) neljäs momentti vammaisen lapsen ja hänen perheensä tukemisesta tarvittavan vahvojen palveluiden turvaamiseksi, että lapsi voi vammastaan huolimatta aina ensisijaisesti asua kotona. Tosin kokonaisuus olisi yhtenäisempi ja ohjaisi lain soveltajaa vahvemmin tukemaan aina ensisijaisesti lapsen asumista oman perheen kanssa, jos 14.4 § ja 15 § yhdistettäisiin HE:n 159/2018 vp tavoin yhdeksi lapsen asumisen tuen kokonaisuudeksi. Korjausta vaatii ehdottomasti se, miten kohtuuttomia maksuja lapsen kodin ulkopuolisesta

asumisesta saisi ehdotuksen mukaan periä. Monien perheiden maksut nousisivat moninkertaisiksi ja uhkaisivat estää palvelun käyttöä.

Ehdotettu valmennuspykälä on myös tärkeä uusi pykäläkokonaisuus, jonka alla järjestettäisiin esimerkiksi monia tällä hetkellä kehitysvammalain ja vammaispalvelulain perusteella järjestettyjä palveluita, kuten kuntoutusohjausta, sopeutumisvalmennusta, muutto- ja asumisvalmennusta, kommunikaatio-opetusta ja -ohjausta ja liikkumistaidon ohjausta. Pykälän perusteluissa tulisi mainita myös monille lapsille ja nuorille tärkeä neuropsykiatrinen valmennus. Valmennuspäätökset tulisi voida tarvittaessa tehdä myös olemaan voimassa toistaiseksi ilman määräaika. Keskeistä on, että myös läheisillä olisi subjektiivinen oikeus keskinäisen kommunikaation ja vammaisen ihmisen elämän merkittävien muutostilanteiden tukemiseen välttämättä tarvittavaan valmennukseen.

Valmennuksena voisi esityksen mukaan saada kuntouttavaa varhaiskasvatusta. Kuntouttavan varhaiskasvatuksen kustannukset ovat suuret siihen nähden, että sen myöntäminen ei vaikuttaisi järjestettävän varhaiskasvatuspalvelun sisältöön, vaan palvelu tarkoittaisi vain sitä, ettei siitä perittäisi varhaiskasvatuksen asiakasmaksua. Jos kuntouttavaan varhaiskasvatukseen ei ole saatavissa lisäresursseja, sen vaatimat resurssit olisi parempi käyttää esim. erityisen tuen palvelun kehittämiseen niin, että kaikki sitä tarvitsevat voisivat saada sitä ilman vahvaa viimesijaisuuden korostamista ja heti 1.1.2023 alkaen.

Henkilökohtaiseen apuun esitetään voimavararajauksia, joka jättää erityisen helposti lapsia ja nuoria avun ulkopuolelle. Rajaus on syrjivä ja vastoin perustuslakia sekä YK:n vammaissopimusta, joten se tulee poistaa laista. Perusteluissa tulisi korostaa, että mitään alaikärajaa avun saamiselle ei saa asettaa. Jos voimavararajaus kuitenkin jäisi lakiin, sen kynnyksen tulee olla matala, kuten KHO on käytännössään katsonut. Myös olemuskieltä tulee voida käyttää apua koskevan tahdon ilmaisemiseen. Henkilökohtaisen avun ulkopuolelle jäävien lasten tulee saada tarvitsemansa vapaa-ajan apu erityisenä osallisuuden tukena.

Henkilökohtaisen avun tuottamistapoihin esitettävät parannukset hyödyttävät myös vammaisia lapsia.

Erityisen tuen pykälän viimesijaisuus ja voimaantulo osittain vasta 1.1.2025 aiheuttavat suurta huolta myös lasten näkökulmasta. Kaikki erityiseen tukeen kuuluvia palveluita tarvitsevat lapset eivät välttämättä pääse niiden piiriin. Kaksi vuotta on lapselle hyvin pitkä aika odottaa erityisenä osallisuuden tukena annettavaa vapaa-ajan apua. Pykälän perusteluissa tulisi huomioida nimenomaisesti vammaiset lapset ja nuoret, esimerkiksi heidän tarpeensa saada tuettua päätöksentekoa palveluna.

On hyvä, että esteettömän asumisen tukea voisi saada vuoroasuvan lapsen molempiin koteihin. Vuoroasuvan lapsen tulisi voida kuitenkin saada muitakin VPL-palveluita molempiin koteihinsa tai niistä käsin käytettäväksi.

Lyhytaikaisen huolenpidon palvelu on erityisen tärkeä vammaisten lasten ja heidän perheidensä kannalta, sillä se mahdollistaa vanhempien työssäkäyntiä, opiskelua tai yritystoimintaa sekä tukee heidän jaksamistaan ja näin ollen turvaa osaltaan sitä, että vammaisen lapsi voi asua oman perheensä kanssa. Olennaista on palvelun toteuttaminen tavalla, joka tosiasiaassa mahdollistaa sen käyttämisen silloin, kun sille on tarvetta. Ongelma on, että palvelua ei voisi saada kuin oman läheisensä kanssa asuva vammaisen ihminen, jolloin esimerkiksi perhehoidossa asuvat lapset ja nuoret jäisivät sen ulkopuolelle. Palvelua pitäisi voida saada asumismuodosta riippumatta vammaisen ihmisen, kuten lapsen tai nuoren, oman osallisuuden tueksi.

Lyhytaikaisen huolenpidon perusteluiden mukaan lyhytaikaisena huolenpitona ei yleensä järjestettäisi 3.-9.-luokkalaisten vammaisten oppilaiden aamu- ja iltapäivätoimintaa, vaan se olisi maksullista perusopetuslain mukaista toimintaa. Se on normaalisuuspäätteen vastaista. Lyhytaikaisen huolenpidon palveluun tulisi sisällyttää maksuttomina myös siihen pääsemiseksi tarvittavat kuljetukset. Ehdotuksen mukaan ne olisivat liikkumisen tukea, josta perittäisiin asiakasmaksu (kuljetusomavastuu).

Liikkumisen tuki on tärkeä palvelu vammaisen lapsen oman osallisuuden tukemiseksi. Sen joustavoittaminen on hyvä asia, mutta joustojen myöntämisen ei tulisi olla hyvinvointialueen harkintavallassa. Autoilun tukea saaneen perheen vammaiselle lapselle ja nuorelle lisäksi myönnettävät 24 kuljetuspalvelumatkaa on usein liian pieni määrä ottaen huomioon esimerkiksi itsenäistymistarpeet.

Ei ole normaalisuuspäätteen mukaista, että vamman vuoksi tarvittavien välineiden ja teknisten ratkaisujen hinnasta korvattaisiin vain puolet. Esimerkiksi erityispyörät, joita lapsen kasvaessa täytyy välillä uusia, ovat monille perheille liian kalliita, vaikka hyvinvointialue korvaisi puolet niiden hinnasta.

Erityisesti kehitysvammaisten ja muiden erityishuollon piiriin nykyään kuuluvien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä toimeentuloon ja palveluihin pääsyyn voi vaikuttaa negatiivisesti se, että ehdotuksen mukaan näiden ryhmien palveluiden maksut monilta osin nousisivat. Kaikkia maksuja tulee arvioida normaalisuuspäätteen näkökulmasta. Vammasta johtuva apu ja tuki ei saa olla maksullista. Lapsen kodin ulkopuolisen asumisen maksusääntely vaatii selkeää kohtuullistamista. Lain perusteluissa ja toimeenpanossa tulee korostaa velvollisuutta alentaa tai poistaa toimeentulon edellytyksiä tai elatusvelvollisuuden toteuttamista vaarantavat maksut.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdenvertaisuuden ja oikeusturvan näkökulmasta on perusteltua, että kaikki elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävät henkilöt (sairaalan kirjoilla virallisella hengityshalvausstatuksella olevat ja kaikki muutkin elämää ylläpitävää hengityslaitetta tarvitsevat ihmiset) saavat jatkossa vammansa vuoksi tarvitsemansa erityispalvelut yhdenvertaisesti muiden vammaisten ihmisten kanssa vammaispalvelulain mukaisesti, eikä hengityshalvausstatuksen omaaville henkilöille siirtymäajan jälkeen enää makseta erillistä ylläpitokorvausta.

Vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin siirryttäessä on erityisen tärkeä huomioida hengityshalvausstatuksen omaavan henkilön ihmisen oma näkemys siitä, miten uusi vammaispalveluihin nojaava palvelukokonaisuus hänelle käytännössä rakennetaan. Vastuun hengityslaitetta käyttävien ihmisten palvelukokonaisuudesta ja sitä koskevasta päätöksenteosta tulee kuulua sosiaalihuollolle, ja jotta vammaispalveluiden sosiaalityöntekijät pystyvät palvelemaan hyvin hengityshalvausstatuksesta luopuvien henkilöiden kohderyhmää, lakimuutoksesta ja uudesta vammaispalveluiden piiriin tulevasta asiakasryhmästä erityistarpeineen tarvitaan kattavasti tietoa osana lakiuudistuksen toimeenpanon tukemista. Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden tulee edelleen voida saada palvelu(t) halutessaan omaan kotiinsa, joten tältäkin kannalta olisi tärkeää, että asumisen tuen pykälään täsmennettäisiin se, että asumisen tuki järjestetään ensisijaisesti vammaisen henkilön omaan itse valitsemaan kotiin.

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Soveltamisalaa koskeva 2 § on tärkein lakipaketin jatkovalmistelussa muutettava säännös. Vuoden 2018 lakiehdotuksen (HE 159/2018 vp) soveltamisalaa ja suhdetta muuhun lainsäädäntöön koskeva pykäläehdotus olisi jatkovalmistelulle parempi lähtökohta, jotta lakiehdotus todella voi turvata yhdenvertaisesti vamman vuoksi välttämättömät erityispalvelut kaikille niitä tarvitseville ihmisille. Se on myös paremmin sopusoinnussa YK:n vammaissopimuksen vammaisen henkilön määritelmän kanssa.

Toimintakyvyn heikentymiseltä ei tule vaatia ”olennaisuutta” tai esimerkiksi ”merkittävyyttä”. Muuten on iso vaara, että vähäisempiä mutta vamman johdosta välttämättömiä palveluntarpeita omaavia esimerkiksi lievemmin kehitysvammaisia ihmisiä jää soveltamisalapykälän vuoksi vaille VPL-palveluita. Kahta lakia yhdistettäessä ei saa tällä tavoin merkittävästi heikentää monen nykyisen erityishuollon asiakkaan asemaa.

Lisäksi uudistuksen tarkoituksena on ollut, että nykyään usein väliinputoajiksi vammaislakien mukaisten palveluiden saamisessa jäävien ihmisten, kuten monien autismikirjon ihmisten, pääsy

näihin palveluihin helpottuisi. Toimintakyvyn heikentymisen olennaisuuden vaatimus kuitenkin päinvastoin hyvin todennäköisesti lisäisi tällaisten välinputoajien määrää.

Soveltamisalapykälän perusteluihin olisi kirjattava, että laki on tarkoitettu sovellettavaksi laajasti erilaisten toimintarajoitteiden ja toimintakyvyn heikentymisen perusteella. Lisäksi vammaisen henkilön osallistumisen ja osallisuuden tukemista (3 §) ja palvelutarpeen arviointia ja asiakassuunnitelmaa (4 §) koskevien pykälien perusteluissa olisi tarpeen ohjata lainsoveltajaa huomioimaan erilaiset toimintarajoitteet vammaispalvelujen asiakasprosessin alusta alkaen ja tukemaan vammaista henkilöä tuen tarpeidensa ilmaisussa.

2 §:ään tulee lisätä maininta sosiaalisesta toimintakyvystä, ja siinä on huomioitava kaikkien toimintakykyluokituksen (ICF) mukaisten osa-alueiden (fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja kognitiivinen) keskinäiset yhteydet ja vaikutus toisiinsa.

Ehdotettu ikääntymisrajaus on sinänsä kannatettava, jotta VPL-palvelut kohdentuvat oikein. Perusteluissa ja toimeenpanossa tulee kuitenkin korostaa sitä, että kun VPL-palveluita saava vammaisen henkilö ikääntyy ja palveluntarpeita tulee myös iän myötä lisää, hän kuitenkin saa edelleen lähtökohtaisesti palvelunsa VPL-palveluina palveluntarpeen perustuessa yhä pääasiassa vammaisuuteen.

Edellytystä siitä, että avun, tuen ja huolenpidon tarve ei ole normaalia ikäkauteen liittyvää tarvetta, ei tarvita, jos vammaisen lapsi tai nuori täyttää muuten 2.2 §:n mukaiset vammaisen henkilön kriteerit. Se voi lisätä riskiä siitä, että vammasta johtuviin avun ja tuen tarpeisiin vastaaminen katsotaan tavanomaiseen vanhemmuuteen kuuluvaksi, eikä siten myönnetä lapselle näihin tarpeisiin vammaispalveluita.

Vähäisempien tai harvemmin toistuvien avun, tuen tai huolenpidon tarpeiden kuulumista lain soveltamisen piiriin olisi aiheellista avata selkeämmin perusteluissa. Viikoittaisten tarpeiden käyttäminen esimerkkinä toistuvuudesta johtanee käytännössä hyvin helposti siihen, että harvemmin ilmeneviin tarpeisiin voisi olla jatkossa käytännössä vaikea saada VPL-palveluita, vaikka nykylain alla esimerkiksi muutaman kerran vuodessa toistuneille kalastusreissuille on katsottu olevan oikeus saada henkilökohtaista apua.

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

Näistä jokainen on oma palvelunsa, jolla on omat tavoitteensa, myöntämisedellytyksensä ja sisältönsä. Erityisen tuen alle on myös koottu kolme erillistä palvelua. Näitä palveluita ei tule nähdä toistensa vaihtoehtoina tai katsoa jonkun niistä sulkevan pois jonkun toisen myöntämisen, vaan vammaisella henkilöllä tulee yksilöllisten tarpeidensa perusteella olla oikeus vaikka kaikkiin niihin.

Suurimmat ongelmat näissä palveluissa ovat syrjivä ja sellaisenaan perus- ja ihmisoikeuksien vastainen henkilökohtaisen avun voimavararajaus sekä se, miten viimesijaiseksi erityisen tuen pykälä on kirjoitettu ja että sen ehdotetaan tulevan suurelta osin hyvinvointialueita velvoittavaksi vasta 1.1.2025. Nämä ongelmat kohdistuvat kohtuuttomasti erityisen haavoittuvassa asemassa oleviin vammaisiin ihmisiin, kuten vaikeammin kehitysvammaisiin ihmisiin sekä vaativampia tuen tarpeita omaaviin autismikirjon ihmisiin.

Erityinen osallisuuden tuki on ehdottoman tärkeä olla mukana laissa erityisesti silloin, jos jostain syystä henkilökohtaisessa avussa olisi jatkossakin voimavararajaus. Tällöin perusteluissa tulee selkeästi todeta, että voimavarattomina henkilökohtaisen avun ulkopuolelle jääville vammaisille henkilöille myönnetään tällöin heidän yksilöllisten tarpeidensa mukainen määrä erityistä osallisuuden tukea. Sen osalta tulee säätää vastaavasta minimimäärästä (30 h/kk) kuin vapaa-ajan henkilökohtaisessa avussa. Kenenkään vammaisen henkilön, jolle on haettu erillistä palvelua tukemaan häntä osallisuuteen vapaa-ajalla, näihin tarpeisiin vastaamisen ei tulisi jäädä vain asumisen tuen ja/tai päivätoiminnan varaan.

YK:n vammaissopimus edellyttää tuetusta päätöksenteosta säätämistä. Ehdotettua sääntelyä tulisi laajentaa kattamaan myös osana muita palveluita annettava tuettu päätöksenteko, joka tulee kirjata palvelupäätöksiin.

Vaativasta moniammatillisesta tuesta on tärkeä säätää, jotta nykyisten erityishuoltopiirien tuottamat moniammatilliset palvelut vaativiin tarpeisiin sekä niiden toteuttamiseksi vaadittavan osaamisen säilyminen ja kehittäminen pystytään turvaamaan.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Valmennus on erittäin tärkeä palvelu, ja perusteluissa tulisi vahvemmin selkiyttää, mitä nykyisten vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella järjestettyjä palveluita tämän pykälän nojalla tulee jatkossa järjestää, ja että näiden vakiintuneiden valmennusmuotojen lisäksi myös muuta 7 §:n mukaisiin tarkoituksiin välttämättä tarvittavaa valmennusta, kuten esimerkiksi HE 159/2018 vp:ssä mukana ollutta neuropsykiatrista valmennusta, olisi järjestettävä yksilöllisten tarpeiden mukaisesti lain soveltamisen piiriin kuuluville henkilöille.

Kehitysvammaisten ihmisten palkkatyöhön pääsemiseksi tarvitsema työhönvalmennus (palkkatyöllistymisen tuki), josta säädetään nykyisin kehitysvammalaissa, tulisi vammaan välttämättä edellyttämänä erityispalveluna ottaa mukaan lakiin (kuten HE 159/2018 vp:ssäkin) eikä säätää siitä sosiaalihuoltolaissa harkinnanvaraisena palveluna. Työhönvalmennusta tarvitaan, jotta työhön kykeneviä kehitysvammaisia 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.

Valmennusta tulisi voida toteuttaa etäpalveluna vain vammaisen henkilön suostumuksella, ja valmennuksen toteutustavan tulee muutenkin olla asiakkaan yksilöllisten tarpeiden mukainen, jotta varmistetaan valmennuksen tarkoituksen toteutuminen. Myös valmennuksen tavoitteita määriteltäessä vammaisen henkilön omien näkemysten tulee olla vahvemmin keskiössä, jotta valmennuksella voidaan tosiasiaassa päästä näihin tavoitteisiin. Lisäksi valmennusta olisi tarvittaessa annettava toistaiseksi ja pitkäaikaisesti eikä tiettyyn määräaikaan sidottuna. Esimerkiksi kieli- ja kommunikaatio-opetuksen ja -ohjauksen prosessit voivat useinkin olla pitkäkestoisia, ja tulisi myös säätää, että niitä voi antaa vain pätevyyden omaava ammattilainen. Myös muidenkin valmennuksen palvelua antavien henkilöiden riittävän osaamisen vaatimusta tulee perusteluissa korostaa.

Ne puhevammaisten ihmiset, myös lapset, joille ei lääkinnällisen kuntoutuksen kautta ole löydettävissä sopivaa kommunikointikeinoa, olisivat 8 §:n perusteluiden mukaan jäämässä myös ilman VPL:n mukaista kommunikaatio-opetusta ja -ohjausta. Perustelut on täsmennettävä sellaisiksi, että jokainen saa tarpeidensa mukaista apua, jotta kommunikaatio mahdollistuu, eikä jää väliinputoajia, joille ei VPL:n eikä kuntoutuksen puolelta olisi saatavissa tukea omaan kommunikaatioon sekä läheisten kanssa kommunikointiin, etenkin kun perusteluissa on kuitenkin mainittu olemuskielen ja varhaisten taitojen varassa kommunikoivien ihmisten ja heidän läheistensä kommunikaatio-ohjaus.

On erittäin tärkeää, että myös läheisillä (laajasti määriteltynä) olisi subjektiivinen oikeus valmennukseen kommunikaation sekä merkittävien elämän muutostilanteiden tukemiseksi. Perusteluissa tulee huomioida nimenomaisesti myös esimerkiksi kehitysvammaisten vanhempien tarvitsema ohjaus ja tuki esimerkiksi kodin- ja lastenhoitoon. Sitä tulee vammaan vuoksi välttämättä tarvittavana palveluna voida saada VPL:n mukaisesti, varsinkin kun SHL:n mukaisista yleisistä perhepalveluista ei läheskään aina löydy tähän tarkoitukseen sopivia ja toimivia palveluita.

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. Vaativiaakin 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 pääosin

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 alaikärajaa, 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 tosiasiassa 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 erityisestä syystä 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?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Tämä uusi pykäläkokonaisuus on erittäin tärkeä turvatessaan apua ja tukea vaativiin tuen tarpeisiin, joita esimerkiksi monilla kehitysvammaisilla ja autismikirjolla olevilla ihmisillä usein on. Erityistä tukea ei kuitenkaan tulisi säätää viimesijaiseksi, jotta kaikki tätä tukea tarvitsevat voivat sitä myös tosiasiasa saada tarpeisiinsa nähden riittävässä määrin. Erityisen tuen sääntelyn tulisi myös erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon osalta tulla hyvinvointialueita velvoittavaksi jo 1.1.2023, jotta haavoittuvassa asemassa olevien vammaisten ihmisten pääsy tarvitsemiinsa palveluihin ei vaikeutuisi. Selkeyden vuoksi pykälän alle kuuluvat kolme erilaista palvelua voisivat mieluummin olla kukin omassa pykälässään

Erityisesti jos voimavararajaus vastoin odotuksia säilyy henkilökohtaisen avun pykälässä, erityistä osallisuuden tukea tarvitaan ehdottomasti mahdollistamaan omannäköistä vapaa-aikaa niille vammaisille ihmisille, jotka jäävät vaille henkilökohtaista apua. Erityistä osallisuuden tukea on välttämätöntä saada myös omassa kodissa tapahtuviin tekemisiin, koska lapsuudenkodissa tai asumisyksikössä asuvilla vammaisilla henkilöillä tulee olla oikeus tehdä itselleen mieluisia vapaa-ajan tekemisiä myös omassa kodissaan, eikä omaisilta tai asumisyksiköstä tosiasiasa aina voi saada tähän yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden mukaista apua. Yhdenvertaisuusnäkökulmasta myös erityisen osallisuuden tuen osalta olisi aiheellista säätää vapaa-ajan henkilökohtaisen avun tavoin, että sitä tulisi myöntää vähintään 30 tuntia kuukaudessa, ellei vähempi määrä riitä vastaamaan vammaisen henkilön yksilöllisiin tarpeisiin.

YK:n vammaissopimus edellyttää kansallisessa lainsäädännössä säädettävän tuetusta päätöksenteosta. Sopimukseen ja sen 12 artiklaan tulisi viitata perusteluissa, samoin kuin YK:n vammaiskomitean ko. artiklan tulkinnan ja soveltamisen tueksi hyväksymään yleiskommenttiin nro 1. Perusteluissa tulisi tähdentää, että vammaissopimuksen edellyttämin tavoin tuetussa päätöksenteossa tulee olla keskiössä vammaisen henkilön tahto ja mieltymykset. Arvioitaessa, mitkä ovat niitä elämän merkittäviä päätöksentekotilanteita, joihin tuetun päätöksenteon palvelua voisi saada, keskiössä tulisi olla vammaisen henkilön oma näkemys siitä, mitä päätöksiä hän pitää merkittävinä. Perusteluissa tulisi lisäksi todeta myös lapsen oikeus saada tuetun päätöksenteon palvelua yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti. Lisäksi tulisi harkita pitäisikö päätöksenteon tukijoilta edellyttää koulutusta, jotta tuettu päätöksentekoko onnistuu ehdotetussa säännöksessä ja sen perusteluissa tarkoitettusti. Tuettua päätöksenteon palvelun piiriin hakeutuminen voi olla vaikeaa vammaisille henkilöille, jotka sitä eniten tarvitsisivat, joten vammaispalveluille tulisi säätää erityinen velvollisuus auttaa tuettua päätöksentekoa tarvitsevia asiakkaita hakemaan ja saamaan tätä palvelua sekä tarvittaessa edistää tuetun päätöksenteon keinoin esiin tulevia asiakkaan tahdon ja mieltymysten mukaisia valintoja.

Vaativasta moniammatillisesta tuesta on erittäin tärkeää säätää vammaispalvelulaissa, jotta erityishuoltopiirien nykyisin kehitysvammalain mukaisesti järjestämällä moniammatillista osaamista vaativilla palveluilla säilyy lakiperusta, eivätkä ne typisty vain terveydenhuollon palveluiksi.

Rajanvetoa osaksi terveydenhuoltoa siirtyviin nykyisin erityishuoltona järjestettäviin palveluihin olisi vielä täsmennettävä perusteluissa. Niissä olisi myös erityisesti huomioitava lapset ja nuoret palvelun asiakkaina ja huomioitava haastavan käyttäytymisen tilanteiden rinnalla vahvemmin myös muunlaisia tilanteita. On hyvä, että palvelua on ehdotuksen perusteluiden mukaisesti järjestettävä ensisijaisesti vammaisen henkilön arkiympäristössä, kuten kotona tai työ- tai päivätoiminnassa.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityinen osallisuuden tuki tarvitaan lakiin mukaan erityisen vahvasti siinä tapauksessa, jos vastoin selkeää käsitystämme voimavararajauksen syrjivyydestä ja ongelmallisuudesta perus- ja ihmisoikeuksien näkökulmasta arvioituna lakiin kuitenkin jäisi voimavararajaus. Tällöin apua mieleisiin tekemisiin vapaa-ajalle tarvitsevien vammaisten ihmisten näihin tarpeisiin tulisi vastata erityisellä osallisuuden tuella. Palvelulla on paikkansa esimerkiksi ammattilaisen tukena vuorovaikutukselle myös siinä tapauksessa, että voimavararajaus vaatimuksemme mukaisesti poistettaisiin laista, eli ammattilaisen antama erityinen osallisuuden tuki ei aina välttämättä olisi päällekkäistä henkilökohtaisen avun kanssa, jolloin sitä tulisi olla oikeus saada henkilökohtaisen avun saamisesta huolimatta.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Tuetusta päätöksenteosta säätämisen tulee YK:n vammaissopimuksen edellyttämin tavoin olla mukana laissa. Siitä ehdotetaan säädettäväksi vain elämän merkittäviä päätöksentekotilanteita varten annettavana erillisenä palveluna, mikä on tarpeen, mutta jotta varmistetaan, että tuettua päätöksentekoa tosiasiaassa saa tarpeiden mukaan osana muita ehdotetun lain mukaisia palveluita, tulisi nimenomaisesti säätää myös osana muita palveluita annettavasta tuetusta päätöksenteosta ja sen kirjaamisesta ko. palveluita koskeviin päätöksiin. Muuten esimerkiksi asumisen tuen palveluissa ei varata riittäviä resursseja tämän tuen toteuttamiseen sitä tarvitseville asukkaille.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Vaativasta moniammatillisesta tuesta on erittäin tärkeä säätää vammaispalvelulaissa, jotta erityishuoltopiirien nykyisin kehitysvammalain mukaisesti järjestämällä moniammatillista osaamista vaativilla palveluilla säilyy lakiperusta, eivätkä ne typisty vain terveydenhuollon palveluiksi. Nämä palvelut ovat erittäin tärkeitä monille niiden nykyisille asukkaille, jotka ovat usein erityisen haavoittuvassa asemassa olevia kehitysvammaisia ja autismikirjon ihmisiä, joilla on erilaisia vaativia ja vahvaa monialaista osaamista edellyttäviä tuentarpeita.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Asumisen tuki on erityisen tärkeä palvelu ehdotuksessa. Osana sitä tulee antaa asukkaille yksilöllistä tukea monenlaisiin erilaisiin tarpeisiin, mukaan lukien esimerkiksi päätöksenteon tukemisen. Muilla palveluilla ei tule joutua paikkaamaan asumisen tuen palveluiden puutteita. Perus- ja ihmisoikeudet edellyttävät asukkaan tuen tarpeisiin vastaamista huomattavasti ns. eksistenssiminimiä ("ruokaa ja suojaa") laajemmin, mikä vaatii paljon asumisen tuen pykäliltä perusteluineen sekä vahvaa toimeenpanon tukea. Vuoden 2018 lakiehdotuksen (HE 159/2018 vp) asumisen tuen pykälä turvasi paremmin asukkaiden yksilöllisiin tarpeisiin vastaamista, joten ehdotamme paluuta silloiseen pykälämuotoiluun.

Erittäin tärkeää on vahvistaa 14 §:ää niin, että sen mukaan asumisen tuki järjestettäisiin ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan. Tätä edellyttävät vammaissopimuksen 19 artikla ja sitä koskeva yleiskommentti nro 5, jotka tulee huomioida perusteluissa. Niistä tulee käydä selväksi, että myös runsaasti ja/tai vaativaa apua, tukea ja huolenpitoa tarvitsevan vammaisen ihmisen tulee voida saada asumisen tuki itse valitsemaansa asuntoon ja ja asuinpaikkaan. Ryhmämuotoinen asuminen ei saa olla ainoa vaihtoehto myöskään kehitysvammaisille tai autismikirjon ihmisille, joista kaikille se ei sovi.

Asumisen tukeen ei kuuluisi velvollisuutta järjestää asumisen tukea tarvitsevalle vammaiselle ihmiselle hänen tarpeitaan vastaava asunto. On tärkeää järjestää palvelut ensisijaisesti itse valittuun asuntoon, mutta tarvittaessa hyvinvointialueen tulisi edelleen järjestää vammaiselle ihmiselle tarpeiden mukainen asunto. Sopivia (kuten esteettömiä) asuntoja kohtuullisella vuokralla voi olla vaikea löytää, eikä esimerkiksi kehitysvammaisilla ihmisillä usein ole kykyä itse hankkia tällaista asuntoa.

Perusteluissa olisi syytä todeta esimerkkinä vähäisemmistä, mutta kuitenkin vamman johdosta välttämättömistä, tuen tarpeista se, miten nykyisten kehitysvammalain mukaisten asumispalveluiden asiakkaiden välttämättömiin asumisen tuen tarpeisiin vastataan jatkossakin VPL:n mukaisella asumisen tuella, eikä heidän ole tarkoitus siirtyä sosiaalihuoltolain mukaisen asumisen piiriin.

Perusteluissa tulisi käsitellä monipuolisemmin erilaisia asumisen tuen toteuttamisen vaihtoehtoja. Niissä tulisi huomioida, että jos henkilökohtainen apu on asumisen tuen tuottamistapa, voimavaraedellytystä ei tule KHO:n nykyisen oikeuskäytännön mukaisesti soveltaa.

Vammaisen lapsen asumisen tukemisen kokonaisuudesta tulisi säätää v. 2018 HE:n (159/2018 vp) tavoin yhtenä lapsen asumisen tuen kokonaisuutena, sisältäen myös lapsen kodin ulkopuolisen asumisen. Nyt lapsen asumisen tuen osalta korostuu liikaa kodin ulkopuolinen asuminen, josta on oma pykälänsä, ja aina vahvasti ensisijainen lapsen ja perheen tukeminen niin, että lapsi voi asua oman perheensä kanssa, jää helposti vähemmälle huomiolle asumisen tuen pykälän viimeisenä

momenttina. Perusteluissa olisi syytä kiinnittää huomiota siihen, miten erityisesti lasten asuminen kehitysvammalaitoksissa tulee vihdoinkin saada lopetettua.

14.4 §:n perustelut ovat oikeansuuntaiset, mutta niissä tulisi täsmentää, että perheelle myönnettyjen tukitoimien tulee myös tosiasiaa toteuttaa. Myös se on syytä selventää, että säännöksen mukaiset palvelut ovat lapselle ja perheelle ylläpitoa lukuun ottamatta maksutonta asumisen tukea. Esimerkiksi osana asumisen tuen palveluiden kokonaisuutta järjestettävästä yleensä maksullisesta lapsiperheiden kotipalvelusta ei pidä voida periä maksua.

Esteettömän asumisen pykälän perusteluissa tulee selventää, että palvelua voi nykyisin tavoin saada myös uudisrakentamisen vammasta johtuviin ylimää räisiin kustannuksiin. Siitä voisi myös ottaa perusteluihin esimerkkejä, miten esteettömän asumisen tukea olisi myönnettävä mahdollistamaan lapsen asumisen oman perheensä kanssa, vaikka muutostyöt eivät lisäisi lapsen mahdollisuuksia toimia itsenäisesti.

Vuoroasumisen huomiointi ehdotetussa 17 §:ssä on vammaisten lasten ja heidän perheidensä yhdenvertaisuuden näkökulmasta tärkeä parannus, mutta vuoroasuminen tulisi huomioida vastaavasti myös muiden ehdotetun lain mukaisten palveluiden osalta, ja samoin tulisi huomioida myös muut vuoroasumisen kaltaiset tilanteet kuin lapsenhuoltolain mukainen vuoroasuminen.

Erityisen painavan syyn edellytys sille, että esteettömän asumisen tukea saisi asumisyksikössä sijaitsevaan asuntoon, on liian tiukka. Muutostyöt pitää saada, jos asumista yksikössä sijaitsevassa kodissa ei muuten voi jatkaa. Pykälän sanamuodot tulee muuttaa vastaamaan sen luonnetta subjektiivisena oikeutena.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

On olennaisen tärkeää, että VPL:ssa säädetään vammaisen lapsen vammansa vuoksi tarvitsemasta kodin ulkopuolisesta asumisesta, jotta vammaisia lapsia, joilla ei ole lastensuojelun sijaishuollon tarvetta, ei enää otettaisi huostaan ja sijoitettaisi lastensuojelulain nojalla. Lastensuojelulaki ja sen mukainen huostaanotto tai kiireellinen sijoitus kuuluvat myös vammaisten lasten osalta vain tilanteisiin, joissa lastensuojelulain mukaiset asiakkuuden ja huostaanoton tai kiireellisen sijoituksen edellytykset täyttyvät.

Pykälään tulee korjata se, että vain lastensuojelun tarve ei ole riittävä edellytys lapsen sijoittamiselle kodin ulkopuolelle lastensuojelulain mukaisesti, vaan tämä edellyttää aina huostaanoton tai kiireellisen sijoituksen (tai vanhempien suostumuksella toteutetun lyhytaikaisen avohuollon sijoituksen) lastensuojelulain mukaisten edellytysten täyttymistä.

Lapsen kodin ulkopuolisen asumisen toteuttamisesta pienryhmäkodissa tulisi nimenomaisesti todeta se, että pienryhmäkodissa asuvien lasten tarpeet huomioiden maksimimäärä lapsia siellä voi olla myös selvästi vähemmän kuin nyt ehdotettu seitsemän lasta. Kodin ulkopuolista asumista tarvitsevien lasten tarpeet ovat usein hyvin vaativia, ja tällöin voi olla, että lapsia samassa yksikössä voi olla esimerkiksi maksimissaan 3-4. Maksimimäärää 7 tulisikin pykälässä nähdäksemme laskea korkeintaan viiteen lapseen samassa yksikössä, mutta määrän tulisi siis olla sitäkin pienempi, jos yksikön lasten tarpeet näin edellyttävät.

Vuoden 2018 HE:n (159/2018 vp) tavoin olisi hyvä ottaa jo pykälätasolle keskeisiä edellytyksiä sille, miten lapsen kodin ulkopuolinen asuminen tulee järjestää: ”Lapsen asumisen tuen järjestämisessä on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen tarpeisiin ja niitä vastaavaan henkilöstön osaamiseen, lapsen ja perheenjäsenten ja muiden läheisten yhteydenpitoon ja ihmissuhteiden ylläpitämiseen sekä hoidon ja huolenpidon jatkuvuuteen. Lapsen asumisen tuki on järjestettävä niin, että asuinpaikan etäisyys ei ole este yhteydenpidolle lapselle läheisiin henkilöihin.”

Lapsen kodin ulkopuolisen asumisen maksujen määräytyminen elatuslain mukaisesti olisi kohtuutonta, koska se johtaisi merkittävään maksutason kohoamiseen (nykyiseen verrattuna jopa kymmenkertaiseen maksuihin) ja siihen, että vanhemmat maksaisivat sekä elatuslain mukaisesti määräytyvän asiakasmaksun että käytännössä varmasti nykyisin tavoin yleensä jatkossakin arkirookailun kustannuksia lukuun ottamatta vastaisivat lapsen kaikenlaisista menoista ja siten hänen elatuksestaan.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lyhytaikaisen huolenpidon pykälä on erittäin tärkeä erityisesti vammaisten lasten ja heidän perheidensä näkökulmasta. Se mahdollistaa vammaisesta läheisestään huolta pitävälle ihmiselle työssäkäynnin, opiskelun tms. sekä jaksamisen tueksi tarvittavaa lepoa, ja voi samalla parhaimmillaan auttaa myös edistämään vammaisen ihmisen osallisuutta ja esimerkiksi vammaisen nuoren itsenäistymistä. Pykälä mahdollistaa lyhytaikaisen huolenpidon saamisen myös muille kuin nykyisin kehitysvammaisten erityishuollon piirissä oleville.

Palvelua ei kuitenkaan tule rajata vain oman perheen tai muun läheisen kanssa asuville vammaisille henkilöille, sillä se sulkisi esimerkiksi tätä palvelua oman osallisuutensa ja itsenäistymisen tueksi tarvitsevia perhehoidossa asuvia lapsia ja nuoria ulkopuolelle ja jättäisi heidät perusteetta huonompaan asemaan kuin oman perheen kanssa asuvat vammaiset lapset ja nuoret. Palvelua olisi siten HE 159/2018 vp:n mukaisesti saatava myös oman osallisuuden tueksi asumismuodosta riippumatta. Palveluun tulisi kuulua v. 2018 ehdotuksen tavoin siihen pääsemiseksi välttämättömät kuljetukset, jotta ei heikennettäisi palvelua nykyisin erityishuoltona ja maksuttomin erityishuollon kuljetuksin saavien ihmisten ja perheiden asemaa.

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

Perusteluissa on hyvin huomioitu poikkeukselliset ja äkilliset lyhytaikaisen huolenpidon tarpeet samoin kuin se, että palvelu tulee toteuttaa vammaiselle henkilölle ja perheelle sopivalla tavalla. Toteamus ”Jos vammaisen henkilö ja läheiset niin toivovat, lyhytaikainen huolenpito olisi toteutettava ensisijaisesti vammaisen henkilön kotona esimerkiksi kotiin annettavana perhehoitona” on tärkeä. Rajanvetoa lyhytaikaisen huolenpidon ja asumisen tuen välillä olisi selkiytettävä, esimerkiksi kummasta on kyse intervalliratkaisuissa, joissa vammaisen ihminen (usein lapsi tai nuori) on joka toisen viikon kotona ja joka toisen asumisyksikössä. Etäpalvelua tulisi tässäkin järjestää vain vammaisen henkilön suostumuksella.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Päivätoiminnasta on edelleen ehdottomasti tarpeen säätää vammaispalvelulaissa. Ehdotuksen mukainen

pykälä kuitenkin rajaisi toteutuessaan päivätoiminnan vain työikäisille henkilöille, jotka ovat työkyvyttömiä tai eivät pysty osallistumaan työtoimintaan. Nykyisin erityishuoltona järjestettävän työtoiminnan asiakkaiden tilanne heikkenee kohtuuttomasti, mikäli ihmiset jaotellaan kategorisesti lakiesityksessä esitetyn mukaisesti työtoimintaan kykeneviin ja siihen kykenemättömiin.

Päivätoiminnasta tulee säätää myönnettäväksi yksilöllisen tarpeen perusteella ilman kategorisia rajoituksia. Säännöksen pitää mahdollistaa palkkatyön tekemisen, työhönvalmennuksen, työllistymistä tukevan työtoiminnan ja osallisuutta tukevan päivätoiminnan joustavaa yhdistämistä. Jotta palvelu aidosti tukee ihmisen yhteiskunnallista osallisuutta, se ei voi myöskään olla sidottu joustamattomasti vain päiväaikaan.

Päivätoiminnan tavoitteissa pykälätasolla tai vähintään perusteluissa tulisi huomioida toiminnan asiakkaiden oman päätöksenteon tukeminen osana toimintaa erityisesti, jos osana muita palveluita annettavasta tuetusta päätöksenteosta ei säädetä erikseen 12 §:ssä.

Välttämättömien kuljetusten palveluun pääsemiseksi tulisi vuoden 2018 lakiehdotuksen (HE 159/2018 vp) tavoin kuulua palveluun. Jos ne ovat jatkossa omavastuullista liikkumisen tukea,

nykyään ehdotettua päivätoimintaa vastaavaa toimintaa kehitysvammalain nojalla ja siihen kuuluvien maksuttomien kuljetuksien saavien vammaisten ihmisten asema heikkenee kohtuuttomasti.

Kannatettavaa on päivätoiminnan toteuttamisen pykälään ehdotettu mahdollisuus toteuttaa päivätoimintaa myös henkilökohtaisena palveluna. Etäpalveluna päivätoimintaa tulisi voida järjestää vain vammaisen henkilön suostumuksella ja etäpalvelun ollessa hänelle muutenkin sopiva ja hänen etunsa mukainen palvelumuoto.

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?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Liikkumisen tuen ehdotuksessa on hyvää tuen toteutustapojen laajentaminen ja käytön joustavoittaminen sekä se, että perusteluista käy hyvin ilmi, miten myös kognitiivinen tai psyykinen toimintakyvyn heikentyminen voi oikeuttaa saamaan liikkumisen tukea, ja ettei palveluun voi liittää edellytystä itsenäisestä suoriutumisesta määränpäässä. Kuitenkin on pitkälti hyvinvointialueen harkintavallassa, miten erilaiset toteuttamistavat ja joustot tosiasiallisesti ovat vammaisen ihmisen käytettävissä. Vammaisen ihmisen oman näkemyksen merkitys tulisi tuoda paremmin esiin pykälätasolla, esimerkiksi lisäämällä se huomioon otettavaksi seikaksi 21.3 §:ään. Lasten ja nuorten osalta perusteluissa olisi kiinnitettävä huomiota KHO:n ratkaisujen tavoin nimenomaisesti myös itsenäistymisen tarpeeseen.

Palvelun toteuttamistapaa koskevan 22 §:n 3 momentissa tulisi nostaa vähintään perusteluissa esiin oikeus yksilöllisten tarpeiden mukaan saada käyttää esimerkiksi vakiotaksia tai muuta erityistä

järjestelyä. Lisäksi toteuttamistavan ja niiden yhdistelyn osalta olisi syytä mainita perusteluissa se, että kuljetuspalveluun on nykyisin tavoin yhdistettävä saattajapalvelu vammaisen henkilön sitä välttämättä tarvitessa.

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

Ehdotuksen mukaan hyvinvointialue voisi päättää kuljetuspalveluiden jaksotuksesta tai siitä, saako vammaisen ihminen käyttöönsä ns. matkabudjetin. Vammaisen henkilön tulisi kuitenkin voida itse tehdä nämä valinnat, ja lisäksi asiakkaiden yhdenvertaisen kohtelun varmistamiseksi matkabudjetin laskemiselle tulisi määritellä tarkemmat kriteerit (huomioiden koronaviruksen vaikutus viime vuosien normaalia vähäisempään matkojen käyttöön).

Perusteluissa tulisi korostaa sitä, että jos hyvinvointialue on antanut vammaisen henkilön tai vammaisen lapsen perheen käyttöön auton tms. kulkuneuvon tai myöntänyt tukea sen hankintaan, niin tällöin myönnettävä vähintään 24 yhdensuuntaista matkaa vuodessa ei välttämättä riitä esimerkiksi itsenäistyvän ja siten ilman vanhempiaan liikkua tarvitsevan vammaisen nuoren tarpeisiin, vaan yksilöllisten tarpeiden perusteella määrä voi olla myös suurempi, esimerkiksi saman pykälän 1 momentin mukainen 18 matkaa kuukaudessa. Matkojen määrän perusteluissa tulisi myös tarkentaa sitä, millaisen ja kuinka pitkän pysähdyksen matkan aikana saa tehdä ilman, että se katsotaan uudeksi matkaksi.

Hyvää on se, että toiminnallisten lähikuntien määrittelyssä huomioitaisiin vammaisen henkilön oman elämän tarpeet (harrastukset, yhteydenpito läheisiin ystäviin ja sukulaisiin) ja hänen itse tärkeiksi näkemänsä toiminnot. Perusteluissa mainitaan erikseen erityisenä syynä matkoihin muiden kuntien alueelle ns. kotilomamatkat asumisyksiköstä lapsuudenkotiin. Perusteluissa ei kuitenkaan tulisi tässä korostaa hyvinvointialueen harkintavalttaa, sillä erityisen syyn kotilomamatkoihin voidaan katsoa syntyvän jo siitä, että yhteydenpito lapsuudenperheeseen on esimerkiksi kehitysvammaiselle ihmiselle yleensä erityisen tärkeää ja sitä tulee tarpeiden mukaisesti tukea.

Työ- ja päivätoimintaan, lyhytaikaiseen huolenpitoon, valmennukseen ja erityisen tuen palveluun pääsemiseksi tarvittavat kuljetukset tulisi nykyisen erityishuollon ja HE 159/2018 vp:ssä ehdotetun mukaisesti sisältyä palveluihin maksuttomina. Kuljetusomavastuut heikentäisivät monen vammaisen ihmisen ja perheen taloudellista tilannetta merkittävästi ja vaikeuttaisivat pääsyä tarvittaviin palveluihin.

Mikäli kuntouttava varhaiskasvatus ei sisältyisi vammaispalvelulakiin, eivätkä vammaisen lapsen välttämättömät kuljetukset päiväkotiin siten olisi ehdotuksen 23 §:ssä tarkoitettuja valmennuksen matkoja, niin sääntelyssä tulisi huomioida myös vammaisen lapsen oikeus saada varhaiskasvatukseen osallistumista varten välttämättä tarvitsemansa liikkumisen tuki vammaispalveluna, sillä varhaiskasvatuslaissa ei ole säännöstä varhaiskasvatuksen kuljetuksista

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Taloudellisen tuen osalta ei vastaa normaalisuuseriaa, että vamman vuoksi välttämättä tarvittujen välineiden tai teknisen ratkaisun hankintakustannuksista korvataan vain puolet, vaan normaalisuutta olisi korvata kokonaan erotus vammattoman ihmisen vastaavan välineen hintaan. Perusteluissa olisi tarpeen tarkentaa, että vaikka kyseessä on määrärahasidonnainen palvelu, niin sen ei pitäisi vaikuttaa korvaukseen siten kuin nykyään usein tapahtuu, että korvaus on määrärahoihin vedoten jopa selvästi alle puolet kustannuksista. Vakiomalliseen välineeseen vamman vuoksi välttämättä tarvittavat muutostyöt korvattaisiin ehdotuksen mukaan kokonaan, mutta tulisi vielä tarkentaa, että tämä koskee myös vakiomalliseen välineeseen vamman vuoksi tarvittavia lisävarusteita. Vaikka lisävarusteet voidaan lisätä välineen varusteluun jo ostovaiheessa, ne voivat olla yhtä välttämättömiä vammaiselle ihmiselle välineen käyttämiseksi kuin muutostyöt.

Monen vammaisen ihmisen kohdalla harrastusvälineen hankinta kaatuu edelleen välineen kalliiseen hintaan, etenkin kun vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä tulotaso on muuta väestöä selvästi matalampi. Erityisesti lasten kohdalla on huomioitava, että sama väline, kuten polkupyörä, ei sovellu koko lapsuuden ja nuoruuden ajaksi, vaan todennäköisesti kasvun ja kehityksen mukaan myös välinettä tulee päivittää. Vammainen ihminen ei pysty hankkimaan kaikkia liikkumisen, harrastamisen ja vapaa-ajan välineitään tavallisesta kaupasta, vaan myyjinä toimivat usein apuvälinefirmat/-valmistajat, ja hinnat ovat huomattavasti korkeammat. Näihin liikunnan harrastamisen ja vapaa-ajan välineisiin olisi syytä olla mahdollisimman pitkälti normaalisuuseriaa mukaisesti mahdollisuus saada VPL:n mukaista taloudellista tukea.

Nykyisin vammaispalvelulaissa pykälätasolla erikseen mainitut ylimääräiset vaatetuskustannukset ja erityisravinnon kustannukset, joita voidaan harkinnanvaraisesti korvata, olisi parempi nytkin mainita jo pykälätasolla, jotta soveltajat ymmärtävät niiden myös jatkossa kuuluvan nykyisin tavoin lain piiriin.

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 kestävämpää, 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 vastaavaa palvelua 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?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiesityksen tarkoituksena on siirtyä vammaispalveluissa kokonaan diagnoosilähtöisyydestä yksilöllisiin tarpeisiin perustuviin palveluihin ja siitä sekä myös yhdenvertaisuusnäkökulmasta on ongelmallista, että voimaan jää kehitysvammalain 1 §:n mukaisen soveltamisalan myötä tavallaan diagnoosisidonnaisia palveluita. Selkeämpää olisi ollut koko kehitysvammalain kumoaminen tämän uudistuksen yhteydessä. Voimaan jääviin pykäliin ehdotettu uusi vaativan tuen käsite on myös hieman hankala, eikä sen käyttöönoton välttämättömyys oikein perusteluista ilmene.

Itsemääräämisoikeusvalmisteluun tulisi nyt panostaa siten, että kohtuullisessa ajassa pystyttäisiin arvioimaan, onko jatkossa tarvetta säätää (ja missä muodossa ja missä laissa/laeissa) vammaisten ihmisten tahdosta riippumattomista palveluista sekä rajoitustoimien käytöstä vammaisten ihmisten palveluissa. Tähän työhön tulee osallistaa vammaisjärjestöjä laajemmin kuin sosiaali- ja terveysministeriön IMO-hankkeen seurantaryhmässä olevan muutaman vammaisjärjestöedustajan seurantaryhmätyön kautta.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Eivät pääosin

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 normaalisuusperiaatteen mukaiseksi. Perusteluissa tulisi selkeästi todeta vamman vuoksi tarvitun avun ja tuen maksuttomuus esimerkiksi pesula-, siivous- tai ateriapalveluiden työ kustannusten osalta. Normaalisuusperiaate edellyttää, että vammaiselta ihmiseltä ei peritä maksua työn/palvelun osuudesta, sillä vammaton ihminen ei normaalisti hanki kaikkia aterioitaan muiden valmistamina 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 tosiasiaassa 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 normaalisuusperiaatteen vedoten. Kuitenkin esimerkiksi myös ehdotettu 3.-9. luokkien oppilaiden aamu- ja iltapäivätoiminnan maksullisuus myös tarvitun avun ja tuen osalta on normaalisuusperiaatteen 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 lyhytaikaishoito, 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 säädettäessä 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 vammainen 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 omavastuuosuutta.

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 terveysterveyspalvelu 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 lisäksi 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 (vammais lapset ja aikuiset, iäkkäät henkilöt) oikean kuvan uudistuksen vaikutuksista?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Ihmisvaikutuksia arvioidaan suhteellisen realistisesti, vaikka monilta osin suppeasti. Lapsivaikutusten arvioinnissa ei tunnisteta riittävästi kaikkia negatiivisia vaikutuksia, joita uudistuksella vammaisiin lapsiin, nuoriin ja heidän perheisiinsä voi olla.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Uudistukseen sisältyvät vaikutusten arvoinnit saattavat vaikuttaa negatiivisesti lain mukaisten palveluiden saantiin tarpeiden mukaan. Lain soveltajalle ei saisi vaikutusten arvoinnin perusteella muodostua väärää, kuten liian rajaavaa, käsitystä siitä, mitä lain pykälissä on säädetty ja miten lakia on pykälien yksityiskohtaisissa perusteluissa ohjattu soveltamaan.

Vääriin tulkintoihin voi ohjata esimerkiksi se, että lyhytaikaisen huolenpidon uusiksi asiakkaiksi tulevilta henkilöiltä vaikutusten arvioinnin perusteella edellytettäisiin, että he olisivat saaneet Kelan alle 16-vuotiaan ylintä vammaistukea viisi vuotta ennen 16 vuoden ikää. Tällaista edellytystä ei vammaispalvelujen saamiselle ole ollut eikä nytkään lyhytaikaisen huolenpidon pykälään tai sen pykäläkohtaisiin perusteluihin ehdoteta, eikä sellaista yhdenvertaisuudenkaan nimissä edes voitaisi asettaa vain lain piiriin uutena tuleville asiakkaille. Vaikutusten arvioinnissa myös korostetaan ristiriitaisesti, että lyhytaikaista huolenpitoa tarvitsevat vain ne, jotka eivät selviydy yksin ilman toisen henkilön apua, tukea tai huolenpitoa, mutta toisaalta esitetään, että lyhytaikaisen huolenpidon toteuttamismuotona voisi olla etäpalvelu esimerkiksi (vain) ohjausta tai neuvontaa tarvitsevien henkilöiden osalta. Samoin ristiriitaiselta vaikuttaa muun muassa erityisen tuen vaikutusten arviointi. Toisaalta katsotaan, että suurin osa erityisen tuen asiakkaista on myös päivätoiminnan asiakkaita, mutta toisaalta sanotaan, että kyse on viimesijaisesta palvelusta niille, joille esimerkiksi osallistuminen kodin ulkopuoliseen toimintaan ei ole mahdollista minkään muun palvelun, eli ei esimerkiksi henkilökohtaisen avun tai päivätoiminnan perusteella.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Vammaispalvelulain 1 luvussa ja sen perusteluissa on kannatettavia sisältöjä, kuten se, että palvelupäätökset tulee lähtökohtaisesti tehdä toistaiseksi voimassa olevina, ja että palveluiden tulee muodostaa lain tarkoitusta toteuttava yhtenäinen kokonaisuus, johon sisällytettäisiin myös kokonaisuuden toteuttamiseksi välttämättömät vammaisen henkilön perheelle järjestettävät palvelut.

Lakiesitykseen tulisi kuitenkin saada huomattavasti laajemmin mukaan osallisuustyöryhmän ehdottamia ja laajaa kannatusta saaneita parannusehdotuksia. Näitä ovat muun muassa se, että asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voitaisiin palveluista päätettäessä poiketa vain perustellusta syystä, joka on kirjattava päätökseen. Myös asiakkaan oman kielen ja hänen koko perheensä tarpeiden ja palvelujen kilpailutusten vaihtoehtojen huomiointi tulisi saada paremmin esille. Perusteluissa tulisi olla myös enemmän viittauksia YK:n vammaissopimukseen yleiskommentteineen.

Haluamme ottaa kantaa myös lakiin ehdotettuun muutoksenhakusääntelyyn. Perusoikeusherkistä subjektiivisina oikeuksina turvatuista palveluista tulisi olla mahdollisuus päästä korkeimpaan hallinto-oikeuteen ilman valituslupaedellytystä. Jos näin ei ole, asiakkaiden oikeusturva ja oikeus- ja soveltamiskäytäntöjen yhtenäisyys vaarantuvat, koska valituslupahakemuksista hyväksytään vain hyvin pieni osa, ja hallinto-oikeuksien päätöksissä on nykyäänkin usein isoa vaihtelua.

Hautala Heidi
Kauhajoen kehitysvammaisten tuki ry