

Turun Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry

Kehitysvammaisten tukiliiton liittokokoukselle 26.9.2020

Vaativat erityispalvelut

Vaativat erityispalvelut on lisättävä uuteen vammaispalvelulakiin erilliseksi luvuksi, jos kehitysvammalaki kumotaan. Muilta osin lakiehdotus vammaispalvelulaiksi on hyväksyttävissä.

Perusteluja:

Hallituksen esityksen 159/2018 sivulla 117 mainitaan mm: Kehitysvammalain kumoutuessa järjestettäisiin kehitysvammalain 2 §:n 2 kohdassa tarkoitettua terveydenhuoltoa ja mainitussa säännöksessä olevia muita terveydenhuoltoon liittyviä palveluja (kuten hoito, kuntoutus, apuvälineet ja perinnöllisyysneuvonta) vastaavat palvelut terveydenhuoltolain nojalla. Hallituksen esityksen sivulla 78 mainitaan, että erityishuolto-ohjelma poistetaan laista.

Kehitysvamma poikkeaa muista vammaisista siinä, että vamma on pääosin ymmärryksen alueella ja siihen liittyy hyvin usein yksi tai useampi muukin vamma ja sairaus. Esimerkiksi puhe – ja muut kommunikaation vammat ovat hyvin yleisiä. Epilepsia on myös yleinen sairaus.

Tärkeä merkitys kehitysvammaisten ja heidän omaistensa kannalta on erityishuoltopiireillä, joilla on pitkä kokemus erilaisista tutkimuksista, kehitysvammaisten terveydenhuollosta, kuntoutuksesta ja toiminnallisesta valmennuksesta, apuvälineiden järjestämisestä, yksilöllisestä hoidosta ja huolenpidosta erityisesti syvissä ja vaikeissa kehitysvammoissa. Suuri merkitys on myös vanhempien ja muiden perheenjäsenten sekä läheisten ohjauksessa ja neuvonnassa, kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi. Myös kehityshäiriöiden ehkäisy pitäisi nähdä edelleen yhteiskunnan kannalta tärkeäksi.

Lain Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (566/2005) tarkoittamaa vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta (mm. §§ 9-10) koskevan muutoksen voimaantultua 1.1.2016, on siitä seurannut, että vaikeimmin vammaisia on alkanut jäädä KELA:n kuntoutuksen ulkopuolelle. Terveydenhuolto ei ole valmistautunut korvaamaan heikennyttä kuntoutusta. Erityishuoltoa tarvitaan tähän uudelleen ja edelleen.

Erityishuoltopiireillä on ollut valtava merkitys kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä tukena monissa vaikeissa tilanteissa vammaisen koko elämänkaaren aikana. Viime aikoina kehitysvammaneuvoista on pyritty eroon, jonka monet läheiset kokevat huonoksi kehitykseksi, koska kehitysvammainen ihminen tarvitsee monenlaista apua ja tukea koko elämänsä aikana.

Erityishuolto-ohjelma on edelleen välttämätön ja **myös valituskelpoinen päätös**, koska kunnat ja kuntayhtymät eivät ole siirtyneet tekemään Sosiaalihoitolain (1301/204) § 46 tarkoittamia ”Hoidon ja huolenpidon turvaavia päätöksiä”. Niin ikään vammaisen henkilön tarvitsemia eri lakien mukaisia monia eri palveluja ei ole opittu kokoamaan erityishuolto-ohjelman tapaan yhteen. Erityishuolto-ohjelma mahdollistaa sote-integroinnin. Erityishuolto-ohjelma on subjektiivinen oikeus, sitä ei ole perusteita poistaa, mutta se voidaan nimetä **erityispalveluohjelmaksi**.

YTM Markku Niemelän ja YTM Riitta Hakoman selvityshenkilöraportti erityishuoltopiirien asemasta sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksessa on jäänyt liian vähälle huomiolle.

Nykyisten erityishuoltopiirien osaaminen on hyödynnettävä rakenneuudistuksessa. Sote- keskusten ja muiden perustason palvelujen osaaminen kehitysvammaisten ihmisten palveluissa on varmistettava erityishuoltopiirien tuella ja jalkautuvilla palveluilla.

Vähintäänkin jokaiselle yhteistoiminta-alueella pitää perustaa vammaisuuden kysymyksiin keskittyvä osaamis- tai resurssikeskus, kuten Varsinais-Suomessa on jo lähdetty toteuttamaan.

Esitys:

Esitetään, että vaativaa erityishuoltoa (**vaativia erityispalveluja**) käsittelevän luvun soveltamisalasta säädetään kehitysvammalain 1 §:n mukaisesti.

Kehitysvammalain 2 §:n palveluista pitää ottaa lakiesityksen lisäykseen kohdat 1-7 ja 9 sekä pykälät 34, 36 ja 81a.

Erityishuoltopiirien asemasta tai tehtävien jakamisesta uusissa rakenteissa tulee säätää selvityshenkilöiden Hakoman ja Niemelän esittämien periaatteiden mukaisesti omissa pykälissään.

Vaativista erityispalveluista on säädettävä vammaispalvelulaissa ja esitys kirjataan Tukiliiton 2021 toimintasuunnitelmaan kohtaan oikeuksien valvonta.