



VALAS III: Kuuleminen 14.6.2021/Kehitysvammaisten Tukiliitto

Tukiliitto kiittää taas mahdollisuudesta päästä kommentoimaan näitä erittäin tärkeitä pykäläluonnoksia, joita arvioimme erityisesti kehitysvammaisten ja vastaavaa tukea tarvitsevien ihmisten näkökulmasta.

Kommentointimme ei tässä kohtaa ole mitenkään tyhjentävää ottaen huomioon sen, ettei käytettävissä ole vielä perusteluluonnoksia mukaan lukien vaikutusarviointeja (ml. vammais- ja lapsivaikutusten arviointia), eikä myöskään kaikkia tämän lain pykäläluonnosehdotuksia, ja epäselvää on toistaiseksi myös joidenkin muiden tähän lakiin liittyvien lainsäädäntöhankkeiden eteneminen ja tarkempi sisältö. Olemme erittäin mielellämme osaamisellamme ja jäsenistömme ääntä esiin tuoden tarvittavin tavoin mukana kaikessa lakiehdotuksen jatkovalmistelussa.

Asumisen tuen pykälässä olennaista on, että myös sellaisiin vammasta johtuviin välttämättömiin ja toistuviin asumisen tuen tarpeisiin, jotka ovat määrältään hiukan vähäisempiä (eivät esimerkiksi ympärivuorokautisia), vastataan yhdenvertaisesti VPL:n mukaisilla palveluilla, eikä myös palvelun osalta maksullisilla sosiaalihoitolain mukaisilla palveluilla. Muuten uudistuksella heikennettäisiin merkittävästi esimerkiksi monen jo muutenkin haavoittuvassa asemassa olevan kehitysvammaisen ja vastaavaa tukea tarvitsevan ihmisen asemaa, eikä kohdeltaisi vammansa vuoksi välttämättä palveluita tarvitsevia ihmisiä keskenään yhdenvertaisesti. Tätä on hyvä vielä selventää lain perusteluissa määriteltäessä, millainen avun ja tuen tarve asumisessa on säännöksen edellyttämällä tavalla välttämätöntä ja toistuvaa.

Ehdotamme itsemääräämisoikeuden tukemisen lisäämistä nimenomaisesti 11.1 pykälään, samoin kuin hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen palauttamista niiden ylläpitämisen rinnalle.

Keskeistä on korostaa pykälätasolla vahvemmin sitä, miten jokaisella asumisen tukea tarvitsevalla vammaisella ihmisellä tulee olla asumiseensa liittyen valinnanmahdollisuuksia, kuten vammaissopimuksen 19 artikla selkeästi edellyttää. Paljon tai vaativaa apua tarvitsevillekaan ei tule voida tarjota vain ryhmämuotoisia vaihtoehtoja, jotka eivät sovi kaikille. 3 momentin 1. virkettä olisikin tärkeä avata perusteluissa tarkemmin, huomioiden erityisesti paljon ja/tai vaativaa apua ja tukea tarvitsevien vammaisten henkilöiden oikeus saada asumisen tuki itse valitsemaansa asuntoon.

Vammaisen lapsen asumisen tuen osalta kannatamme edellisen lakiluonnoksen ratkaisua sisällyttää se kokonaisuudessaan omaan pykäläänsä, koska lasten asumiseen – oli kyse sitten oman perheen kanssa tai muualla asumisesta – liittyy aikuisten palveluihin verrattuna erityisiä näkökulmia, kuten oikeus kasvaa perheessä ja saada erityistä suojelua. Lapsen tulee lapsenhuoltolain 1 §:n mukaisesti saada muun muassa hyvää hoitoa, kasvatusta, ymmärrystä, hellyyttä ja turvaa. Pykälässä tulisi puhua sekä lapselle että perheelle kotona asumisen tukemiseksi annettavasta avusta ja tuesta, täsmentäen perusteluissa sen tarkoittavan niin vahvaa tukea kuin he katsovat tarvitsevansa, jotta kotona asuminen on mahdollista.

On erittäin tärkeää, että kun lapsella on vamman vuoksi tarve kodin ulkopuoliselle asumiselle, eikä hänellä ole lastensuojelun tarvetta, lapsen asuminen muualla kuin oman perheen kanssa järjestetään tämän lain

perusteella, eikä lastensuojelulain mukaisena sijaishuoltona. Lapsen oman näkemyksen selvittäminen ja hänen mahdollisuutensa myös itse hakea asumista kodin ulkopuolella tulee huomioida 12 §:ssä. Lisäksi pidämme harmillisena, että pykäläluonnoksesta on poistettu edellisen version 12.3 §:n mukaisesti lapsen asumisen tukea järjestettäessä erityisesti huomioitavat seikat, kuten lapsen etu, henkilöstön osaaminen, yhteydenpito läheisiin ja jatkuvuus.

12.3 §:ää tulee tarkentaa niin, että lasten tarpeet ja etu ovat ratkaisevia siinä, kuinka monta lasta voi asua samassa perhekodissa tai asumisyksikössä. Usein pienryhmäkodin maksimiksi ehdotettu seitsemän lasta on käytännössä aivan liikaa.

Ehdotamme 12.4 §:n tekstin korvattavaksi viittauksella asiakasmaksulakiin, jonne tulee ottaa vammaisen lapsen VPL:n mukaisen kodin ulkopuolisen asumisen maksuista sellaiset säännökset, ettei siitä peritä normaalin elatusvastuun ylittäviä ja nykyisestä usein moninkertaistuvia asiakasmaksuja. Se olisi kohtuutonta jo muutenkin hyvin kuormittavissa tilanteissa oleville perheille, joiden läheinen yhteys lapseen yleensä säilyy muutosta huolimatta ja sitä myöden säilyvät pääosin myös hänen elatuksestaan aiheutuvat kustannukset.

Esteettömän asumisen tukea koskevan 13 §:n 1 momentissa tulisi varmastikin lukea ”mahdollistamiseksi”? Vähintään esteettömän asumisen pykälän perusteluissa tulee kiinnittää huomiota siihen, että korvattavat muutostyöt sisältävät myös vammaisen henkilön avustamisen ja huolenpidon välttämättä vaatimat muutostyöt.

Esteettömän asumisen toteuttamista koskevaan pykälään toivomme muutosta siltä osin, ettei esteettömän asumisen tuki, kuten muutostyöt, lapsen vuoroasumistilanteissa molempien vanhempien kotiin edellyttäisi erityisen painavaa syytä. Tämä asettaa vammaiset lapset epäyhdenvertaiseen asemaan, eikä ole linjassa sen kanssa, että tarkoitus on nimenomaan tunnistaa ja poistaa lainsäädännöstä vuoroasumisen esteitä, jotka liittyvät etuuksiin ja palveluihin. Myöskään asumisyksikössä olevan asunnon osalta muutostöiden ei tulisi edellyttää erityisen painavaa syytä, jos ne ovat tosiasiaa tarpeen, jotta vammaisen henkilö voi edelleen asua yksikössä olevassa kodissaan.

Lyhytaikainen huolenpito on erittäin tärkeä olla mukana laissa subjektiivisena oikeutena sitä tarvitseville vammaisille henkilöille. Nostaisimme jaksamisen tukemisen nimenomaisesti 14 §:ään. Vähintään perusteluissa on syytä korostaa ja avata tarkemmin nykyään käytännössä yllättävän epäselvää velvollisuutta järjestää huolenpidosta vastaavan työnteon tai vastaavan toiminnan mahdollistava välttämätön huolenpito. Pykälätekstiä tulee selventää niin, että palvelua tulee tarpeen mukaan saada myös puhtaasti vammaisen henkilön oman osallisuuden turvaamiseksi, eikä taustalla tällöin tarvitse olla läheisten työnteon mahdollistamisen tai hyvinvoinnin tukemisen tarvetta.

Lyhytaikaisen huolenpidon saamiseksi välttämättömät kuljetukset tulee järjestää tai korvata ilman kuljetuspalveluiden omavastuuta, koska muuten heikennetään monen perheen asemaa kohtuuttomasti verrattuna nykytilanteeseen, jolloin palvelua saa lähinnä kehitysvammalain nojalla niin, että tarvittavat kuljetukset ovat maksuttomia. Pykälässä tulisi todeta, ettei palvelua järjestetä laitoksessa, elleivät vammaisen henkilön tarpeet sitä välttämättä edellytä, ja että se järjestetään tarvittaessa vammaisen henkilön omaan kotiin, sisältäen tarpeen mukaan huolenpidon myös vammattomista sisaruksista.

Vähintään perusteluissa tulee huomioida se, että myös kriisi- ja poikkeustilanteissa tulee järjestää tarvittaessa hyvin kiireellisesti tarpeiden mukaista lyhytaikaista huolenpitoa.

Osallisuutta tukeva toiminta olisi edelleen mielestämme parempi nimi 15 §:n mukaiselle palvelulle kuin päivätoiminta, koska palvelua pitäisi saada yksilöllisten tarpeiden mukaisesti myös muuhun vuorokauden aikaan kuin päivällä. Myöntämisedellytysten osalta lähtökohtana tulisi olla yksilöllinen tarve osallisuutta tukevalle toiminnalle, eikä se, ettei henkilö pysty osallistumaan työtoimintaan, koska jokaisen vammaisen ihmisen tulisi voida valita arkeensa itselleen mielekäästä ja omaa osallisuuttaan tukevaa toimintaa. Tarvelähtöisyys edellyttää myös, ettei palvelun saamista rajata pykälässä niin, että vanhuuseläkkeellä olevat eivät saisi sitä. Palvelun myöntämistä ei muutenkaan tule kytkeä vammaisen henkilön toimeentuloon ja sen lähteisiin. Pahimmillaan tällainen rajaaminen voi ajaa jopa pakkomuuttoon asumisyksiköstä, jossa ei ole päiväaikaista palvelua muiden ollessa esimerkiksi päivätoiminnassa. Päivätoiminnan sinänsä kannatettaviin tavoitteisiin olisi hyvä lisätä nimenomaisesti vielä omien valintojen ja lähiyhteisöihin liittymisen tukeminen.

Päivätoiminnan toteuttamista koskevassa pykälässä hyvää on yksilöllisten toiveiden ja tarpeiden huomiointi. Toimintaa tulee voida järjestää harvemmin kuin viitenä päivänä viikossa vain, jos vammaisen henkilön tarpeista ja toiveista näin johtuu. Etäpalveluna palvelu tulee voida järjestää vain, jos asiakas antaa siihen asian ymmärtäen suostumuksen ja se on hänen etunsa mukaista. Päivätoiminnan saamiseksi tarvittavat kuljetukset on sisällytettävä tähän pykälään, jotta kehitysvammaisten päivätoiminnan yleensä muutenkin vähävaraisten asiakkaiden taloudellinen asema ei kuljetuspalvelun omavastuiden vuoksi heikkene eikä palvelun käyttö keneltäkään kulujen vuoksi esty.

Monen kehitysvammaisen ja vastaavaa tukea tarvitsevan ihmisen toimeentulon kannalta merkittävän työosuusrahan maksamista on jatkettava ja siitä tulee säätää nykyistä tarkemmin. Sen tulee olla kaikille toimintaan osallistuville samansuuruisena maksettava toiminta-avustus, eikä korvaus tehdystä työstä.

Liikkumisen tuen pykäläkokonaisuudessa nyt vahvasti korostuvia välttämättömyyttä ja kohtuullisuutta tulee avata perusteluissa siten, ettei rajata palvelua perusteettomasti. Palvelun tavoite, vammaisen ihmisen muiden kanssa yhdenvertainen mahdollisuus liikkua, tulisi ottaa pykälätasolle. Perusteluista tulee käydä selväksi, ettei palvelun saamiselle voida asettaa minkäänlaista voimavararajauksia, ja että myös esimerkiksi kognitiiviset haasteet (ilman fyysistä tai aistivammaa) voivat aiheuttaa 16 §:n mukaisia erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja kohtuuttoman suurina vaikeuksina käyttää julkista liikennettä. Päivätoiminnan, valmennuksen ja lyhytaikaisen huolenpidon toteuttamiseksi välttämättömät kuljetukset tulee siirtää ko. palveluita koskeviin pykäliin.

Liikkumisen tuen toteuttamistapaa samoin kuin palvelun määrää ja alueellista ulottuvuutta, arvioitaessa tulisi säätää huomioon otavaksi vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden lisäksi hänen näkemyksensä ja etunsa. Esim. autoa ei voine antaa käyttöön tai autoavustusta myöntää ilman, että vammaisen henkilö siihen suostuu tai sitä itse hakee? Auto tulee voida saada käyttöön tai saada avustusta sen hankkimiseksi myös silloin, kun sitä tarvitaan esimerkiksi vammaisen lapsen kuljettamiseksi. ”Suuri liikkumisen tarve” on vähän ongelmallinen ilmaisu, joka vähintään tulee perusteluissa määritellä tarkemmin ja riittävän laajasti erilaiset liikkumistarpeet, eikä vain esimerkiksi työmatkakilometrit, huomioiden.

Liikkumisen tuen toteuttamistapojen suhde toisiinsa ja tarkempi sisältö on 17 §:n valossa hiukan epäselvä. Esimerkiksi saattajapalvelu on erillinen toteuttamistapa, vaikka sitä oletettavasti voinee jatkossakin saada myös kuljetuspalveluun liittyvänä? Ja miten saattajapalvelu suhtautuu toteuttamistapana henkilökohtaiseen apuun? Vähintään perusteluissa tulee huomioida myös vakiotaksi-, yksinkulku- ja suorasoitto-oikeudet, kun ne ovat tarpeen, jotta palvelua voi tosiasiaassa käyttää.

17 §:n otsikossa ja alussa puhutaan liikkumisen tuesta, mutta pykälän muu sisältö vaikuttaa käsittelevän lähinnä vain yhtä palvelun toteuttamistapaa eli kuljetuspalvelua. Vai myönnetäänkö saattajapalvelua tai henkilökohtaista apuakin ”matkoina”, eikä esimerkiksi tuntimäärinä? Pykälässä olisi tärkeä todeta auki, että muuhun tavanomaiseen elämään matkoja tulisi saada yksilöllisen tarpeen mukaisesti, jotta lain minimistä ei tule tosiasiallista maksimia, ja muun tavanomaisen elämän käsitettä tulee avata vähintään perusteluissa. Kohtuullisia kuljetuspalvelumatkoja tulisi normaalisuusperiaatteen mukaisesti voida tehdä koko maassa, ja lain tulisi velvoittaa liikkumisen tuen jaksottamiseen asiakkaan niin toivoessa.

18 §:ssä korostuu nyt vahvasti kustannusten kohtuullisuus. Mielestämme tulisi normaalisuusperiaatteen mukaisesti harkita sitä, että puolien kustannuksista korvaamisen sijasta lähtökohtaisesti korvattaisiin vammasta aiheutuvat ylimääräiset kustannukset kokonaan. Välttämättömiä muutostöitä on syytä avata perusteluissa tarkemmin.