

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Lakimies Tanja Salisma

tanja.salisma@tukiliitto.fi, puh. 050 3160 663

Eduskunta

Sosiaali- ja terveysvaliokunta

stv@eduskunta.fi

Viite: Sosiaali- ja terveysvaliokunnan etäkuuleminen 11.11.2022 klo 9.50 / HE 191/2022 vp Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi / Asiantuntijapyyntö

EDUSKUNNAN SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNALLE

ASIA Lausunto HE:stä 191/2022 vp vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi

LAUSUNNON ANTAJA

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Tukiliitto on valtakunnallinen jäsenyhdistystensä muodostama ihmisoikeus- ja kansalaisjärjestö, jonka kohderyhmään kuuluvat apua ja tukea asioiden ymmärtämiseen, oppimiseen ja arjen toimintoihin tarvitsevat ennen aikuisikää vammautuneet henkilöt sekä heidän perheensä ja muut läheisensä.

Tukiliiton tarkoituksena on edistää perusoikeuksien ja erityisesti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa määriteltyjen ihmisoikeuksien toteutumista, tukea osallisuutta ja yhdenvertaisuutta sekä itsemääräämisoikeutta kaikissa elämänvaiheissa sekä edistää yhteiskunnan muutosta sellaiseksi, että mahdollisuudet toimivaan arkeen ja yksilölliseen elämään toteutuvat.

Olemme toimineet vuodesta 1961. Jäsenistömme muodostuu paikallisista, alueellisista ja valtakunnallisista yhdistyksistä, joita on n. 160 kpl. Henkilöjäseniä yhdistyksissä on noin 15 000. Jäsenemme ovat kehitysvammaisia ihmisiä, heidän läheisiään, alan ammattilaisia ja muita kansalaisia, joille asia on tärkeä. Suomessa on arviolta noin 50 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma tai samankaltaisia tarpeita.

LAUSUNTO

Tukiliitto pitää tärkeänä, että vammaispalvelulainsäädännön uudistus saadaan hyväksytyä ja voimaan suunnitellusti. Tukiliitto katsoo, että esitettyyn lainsäädäntöön tulee kuitenkin

tehdä joitakin tässä lausunnossa esittämiämme muutoksia, jotta se täyttää YK:n vammaissopimuksen vaatimukset ja toteuttaa kaikkien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa. Perustelemme tässä lausunnossa esityksen pykäliin ja lain esitöihin kohdistuvat konkreettiset muutosehdotuksemme, jotka on listattu tarkemmin lausunnon lopussa.

Asiakasmaksurasituksen kasvuun tulee puuttua

Palveluihin pääsemiseksi välttämättömät kuljetukset järjestetään esityksen mukaan jatkossa omavastuullisena liikkumisen tukena. Kuljetuksista peritään tällöin asiakasmaksuina paikkakunnan julkisen liikenteen maksuja vastaavat maksut. Tästä seuraa, että nykyisin kehitysvammalain mukaisessa työ- tai päivätoiminnassa käyvien ihmisten sekä esimerkiksi lyhytaikaisen huolenpidon palveluita käyttävien perheiden maksurasitus kasvaa merkittävästi.

Jos henkilö käy esimerkiksi toimintakeskuksessa viitenä päivänä viikossa, ja kuljetusomavastuut ovat 5 e/päivä, niistä tulee kuukaudessa asiakkaalle 100 euron lasku. Tämä on valtava kuluerä työkyvyttömyyseläkkeen ja eläkkeensaajan hoitotuen varassa elävälle erittäin pienituloiselle ja vähävaraiselle ihmiselle. Myös vammaisten lasten perheissä toimeentulo on eri syistä (esim. jäädään lapsen hoidon vuoksi pois töistä tai tehdään vähemmän töitä, ja eroaminen on tavallista yleisempiä) usein hyvin tiukoilla, jolloin lapsen palvelukuljetusten muuttuminen maksulliseksi heikentää merkittävästi perheen taloudellista tilannetta ja voi estää palveluiden käyttöä.

Kuten esityksessäkin (s. 86) todetaan, useimmille kehitysvammaisille henkilöille pitäisi näiden nykyisin maksuttomina erityishuollon kuljetuksina järjestettävien palveluihin pääsemiseksi tarvittavien kuljetusten maksujen osalta jatkossa tehdä maksuhojennus, eikä näistä kuljetuksista oletetakaan kertyvän hyvinvointialueille juurikaan nykyistä enempää asiakasmaksutuottoja. Maksujen hojentamiseen liittyvästä byrokratiasta aiheutuu sen sijaan kustannuksia, jotka ovat todennäköisesti suurempia kuin työ- ja päivätoiminnan kuljetuksista käytännössä kertyvät asiakasmaksutuotot. Näin ollen myös taloudelliset näkökohdat puoltavat kuljetusten säätämistä maksuttomiksi. Samalla on huomioitava, että maksuja ei eri syistä kuitenkaan alenneta tai poisteta läheskään aina, vaikka ne vaarantaisivat asiakkaan / perheen toimeentulon edellytyksiä. Tämän vuoksi on pelättävissä, että monet kehitysvammaiset ja vastaavaa tukea tarvitsevat ihmiset perheineen joutuisivat tinkimään heille olennaisen tärkeiden palveluiden käyttämisestä kuljetuskustannusten takia. Välttämättömien kuljetusten tulee näiden syiden vuoksi sisältyä erityishuollon kuljetusten tavoin maksuttomina palveluihin, kuten myös HE:ssä 159/2018 vp ehdotettiin.

Perheiden maksurasituksen kasvua aiheuttavat myös ehdotetut elatuslain mukaisesti määräytyvät kohtuuttoman korkeat maksut lapsen asumisesta kodin ulkopuolella (max. 1860,20 e/kk). Niiden sijaan maksut tulisi määrätä lapsen omien tulojen pohjalta, kuten nykyisinkin tavallisesti tehdään. Muuten vanhemmat käytännössä maksavat yleensä muutenkin erittäin kuormittavassa elämäntilanteessa, jossa tyypillisesti myös omaishoidon tuki jää pois, lähes kaksinkertaisena lapsensa elatuskuluja, koska he (arki)aterioita lukuun ottamatta tyypillisesti yhä huolehtivat kotoa pois muuttaneen lapsen muista menoista. Myös esityksen perusteluissa (s. 115) todetaan, että "[n]ykytilaan verrattuna uusi säännös saattaisi lisätä huomattavasti joidenkin lapsiperheiden kustannuksia".

Myöskään vamman vuoksi välttämätöntä aamu- ja iltapäivätoimintaa ei esityksen mukaan enää yleensä järjestettäisi maksuttomana erityispalveluna, vaan se järjestettäisiin perusopetuslain mukaisena maksullisena toimintana. Koska viimeistään 3. luokalta alkaen palvelu järjestetään nimenomaan vamman vuoksi, eivätkä saman ikäiset vammattomat lapset enää tarvitse tai saa sitä, osittaisen ylläpidon (käytännössä aterioiden) maksut ylittävien maksujen periminen alkuopetuksen jälkeen vammaisten koululaisten ap-/ip-toiminnasta tarkoittaa maksun perimistä vamman vuoksi tarvittavasta avusta ja tuesta, jonka tulee olla jatkossakin maksutonta. Jos palvelusta tulee perusopetuslain mukaisesti maksullinen, vammaiset lapset perheineen joutuvat perusteettomasti vammattomia lapsia ja heidän perheitään heikompaan asemaan.

Edellä tarkastellut maksut eivät ole normaalisuusperiaatteen mukaisia ja uhkaavat monissa tilanteissa estää palveluiden käyttämistä. Vammasta aiheutuisi maksullisten matkojen vuoksi lisäkustannuksia, joita vammattomille ihmisille ei tule. Yhdenvertaisuusnäkökohdat edellyttävät, että esimerkiksi toimintakeskusmatkoja ei rinnasteta vammattoman ihmisen työmatkoihin, koska yleensä toimintakeskuspaikan suhteen ei ole minkäänlaista valinnanvaraa, eikä suuriakaan matkakustannuksia sinne myöskään voisi työmatkakulujen tavoin vähentää verotuksessa. Lapsen etu ei toteudu, jos vanhemmat joutuvat maksujen vuoksi säästämään hänen olennaisen tärkeistä palveluistaan - jopa jättämään tekemättä päätöksen lapsen muutosta kodin ulkopuolelle, vaikka se olisi perheen tilanteessa todella tarpeen. Maksurasituksen kasvua tulee tarkastella kriittisesti myös perus- ja ihmisoikeuksien heikennyskiellon näkökulmasta ja tehdä maksusääntelyyn ehdottamamme muutokset. Yleisellä tasolla esityksessä selkiyttämistä vaatii se, että vamman vuoksi tarvittava apu ja tuki ei normaalisuusperiaatteen mukaisesti saa olla miltään osin maksullista, eikä vammaisten henkilöiden ylläpidosta saa periä todellisesta käytöstä riippumattomia maksuja.

Mikäli maksurasitus kasvaa esitetysti, laissa tulee vähintään nykyistä kattavammin ja velvoittavammin tarkastella asiakasmaksulain mukaista asiakasmaksujen alentamista ja poistamista sekä mahdollisesti kehittää tapoja tehdä maksujen alentamisesta tai poistamisesta joiltain osin automaattista.

Työ- ja päivätoiminnasta sekä tuetun työn työhönvalmennuksesta tarvitaan parempaa sääntelyä

Esitys heikentäisi selvästi työ- ja päivätoiminnan palveluita. Tällä hetkellä näiden palveluiden asiakkaan näkökulmasta toimiva kokonaisuus muodostuu parhaimmillaan joustavasti työllisyyttä tukevasta työtoiminnasta, tuetun työn työhönvalmennuksesta ja osallisuutta tukevasta päivätoiminnasta. Tämän tulee olla mahdollista jatkossakin. Nykykäytännöissä on mahdollista esimerkiksi tehdä työhönvalmentajan tukemana palkkatyötä vaikkapa kahtena - kolmena päivänä viikossa ja muina arkipäivinä osallistua osallisuutta tukevaan päivätoimintaan toimintakeskuksessa. Päivätoimintaa tulee saada yksilöllisen tarpeen perusteella ja joustavasti limittäin muiden palveluiden kanssa.

Tuetun työn työhönvalmennusta tulee saada subjektiivisena oikeutena osana valmennusta, kuten vammaispalvelulainsäädännön uudistustyössä on aiemmin suunniteltu. Tuetun työn työhönvalmennuksessa olennaista on jatkuva tuki: sen ei tarvitse olla kokoaikaista, mutta sitä tulee olla aina tarpeen mukaan saatavilla. Työhönvalmennuksen avulla voidaan auttaa esimerkiksi kehitysvammaisia ihmisiä tuottavaan palkkatyöhön sellaisiin perustason työtehtäviin, joissa monilla aloilla on tällä hetkellä työvoimapulaa, ja siten edistää heidän pääsyään osallisiksi yhteiskunnan aktiivisina jäseninä.

Tukiliitto esittää myös, että kehitysvammalain työtoimintaa koskevat säännökset jätetään väliaikaisesti voimaan, kunnes asiasta säädetään tarkemmin esimerkiksi työelämäosallisuutta koskevassa lainsäädännössä. Muun muassa nämä säädösmuutokset on koko ajan ollut tarkoitus tehdä samassa aikataulussa vammaispalvelulain uudistamisen kanssa, mutta ne ovat viivästyneet. Tämä ei saa kohtuuttomasti heikentää näiden palveluiden kehitysvammaisten ja vastaavaa tukea tarvitsevien asiakkaiden asemaa. Tämä on vastoin myös sitä lain päämäärää, että eri tavoin vammaiset ihmiset on tarkoitus saattaa yhdenvertaiseen asemaan toisiinsa nähden.

On suuri heikennys, jos tähän asti käytännössä subjektiivisena oikeutena osana erityishuoltoa järjestetty työtoiminta sekä tuetun työn työhönvalmennus, joka on tehokkaaksi todettu keino edistää vammaisten ihmisten työelämäosallisuutta, jäävät vuoden 1982 sosiaalihuoltolain puutteellisen ja vanhentuneen sääntelyn varaan. Ko. työtoimintasäätely ei vastaa laadultaan nykyisiä kehitysvammalain mukaisen työtoiminnan käytäntöjä saati niiden kehitystarpeita, eikä työhönvalmennuksesta edes säädetä säännöksissä nimenomaisesti. Sekä työtoiminta käytännössä että jollain aikavälillä sitä koskeva säätely tulee saattaa linjaan YK:n vammaissopimuksen ja muiden ihmisoikeussopimusten kanssa. Nykyisistä työtoimintakäytännöistä Suomi on saanut YK:n TSS-komitealta suosituksia liittyen muun muassa vammaisten henkilöiden työ- ja eläkeoikeuksiin (https://um.fi/ajankohtaista/-/asset_publisher/gc654PySnjTX/content/suomelle-suosituksia-taloudellisten-sosiaalisten-ja-sivistyksellisten-oikeuksien-toteutumisesta). Komitea on huolissaan avotyötoiminnan (työtoiminta) kaltaisista järjestelyistä, joissa työntekijöiden oikeudet eivät toteudu, ja suosittelee niistä luopumista.

Lakiuudistuksen keskeisenä lähtökohtana tulee ylipäätään olla se, ettei nykyisten erityishuollon asiakkaiden asema kohtuuttomasti heikkene aikaisempia lakeja yhdistettäessä, kuten työ- ja päivätoimintaa sekä työhönvalmennusta koskevien palvelujen osalta olisi esitetyn perusteella tapahtumassa, vaan yhdenvertaisuutta eri tavoin vammaisten ihmisten välillä tulee toteuttaa ulottamalla palvelut lainsäädännöllä kaikkien niitä vammansa vuoksi tarvitsevien ihmisten saataville.

Vapaa-ajan apu tulee turvata yhdenvertaisesti sitä tarvitseville

Henkilökohtaisen avun säännökseen esitetty voimavararajaus on syrjivä ja vastoin YK:n vammaissopimusta. Tukiliitto vaatii sen poistamista ottaen huomioon myös muun muassa YK:n vammaiskomitean tuore Suomea koskeva ratkaisu CRPD/C/26/D/46/2018 (https://um.fi/ajankohtaista/-/asset_publisher/gc654PySnjTX/content/yk-n-vammaisten-henkiloiden-oikeuksien-komitealta-ratkaisu-henkilokohtaisen-avun-voimavaraedellytysta-koskevassa-asiassa) henkilökohtaista apua koskevassa yksilövalitusasiassa (ks. ratkaisusta ja sen merkityksestä tarkemmin esim. täältä kotisivuiltamme: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/oppaat-ja-materiaalit/lakimies-vastaa/lakimies-vastaa-onko-henkilokohtaisen-avun-voimavararajaus-ykn-vammaissopimuksen-vastainen/>). YK:n vammaiskomitea edellytti, että myös vahvinta tukea tarvitsevien ihmisten tulee yhdenvertaisesti muiden vammaisten ihmisten kanssa saada henkilökohtaista apua, tai vähintään aivan vastaavaa palvelua.

Jos voimavararajauksia ei poisteta, vaikka se olisi ehdottomasti selkein ja yhdenvertaisin ratkaisu, eikä aiheuttaisi käytännön ongelmia, kun avun tuottamistapa ja avustaja valittaisiin vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden mukaisesti, Tukiliitto katsoo, että erityinen

osallisuuden tuki tulee tällöin yhdenvertaisuuden varmistamiseksi ainakin säätää esimerkiksi tuntimääriltään (vähintään 30 h/kk) heti lain voimaantulosta lähtien yhtä vahvaksi ja kattavaksi palveluksi kuin vapaa-ajan henkilökohtainen apu. Nyt siihen esitetään ensin 10 h/kk vähimmäistuntimäärää ja 1.1.2026 alkaen 20 h/kk. Mikäli tuntimäärät jäävät esitetyn tavoin epäyhdenvertaisiksi, riittävää apua vaille jäävät juuri ne henkilöt, joiden osallisuuden toteutuminen vaatii kaikkein eniten apua ja tukea ja jotka ovat suurimmassa vaarassa syrjäytyä.

Tukiliitto haluaa lisäksi kiinnittää huomiota siihen, että lain esitöistä on käytävä selkeästi ilmi, että määräysvallan käyttäminen toisen henkilön tuella henkilökohtaisessa avussa on eri asia kuin erityisen osallisuuden tuen palveluun kuuluva toisen henkilön antama ohjaus avun sisältöön ja käytännön toteuttamiseen liittyen. Lain soveltamistasolla ei saa käydä niin, että ne vammaiset ihmiset, jotka ilmaisevat omaa tahtoaan hyvin vahvasti tuettuna, ohjautuisivat erityisen osallisuuden tuen palvelun piiriin. Henkilökohtaista apua toteutettaessa tulee - avun myöntämisedellytysten muuten täytyessä - edelleenkin voida tarvita ohjausta ilman, että tämän johdosta palveluksi valikoituisi henkilökohtaisen avun sijasta erityinen osallisuuden tuki. Muussa tapauksessa voimavarakynnys tosiasiasa nousisi, vaikka tämä ei esityksen mukaan ole tarkoitus, ja esimerkiksi kehitysvammaisia ihmisiä ja vammaisia lapsia jäisi aiempaa useammin ilman henkilökohtaista apua.

Vaativan moniammatillisen tuen suhde asumisen tukeen tulee selventää

Vaativaa moniammatillista tukea ja sen suhdetta asumisen tukeen sekä lapsen kodin ulkopuolella järjestettävään asumisen tukeen on tarpeen selkeyttää ensisijaisesti jo säännöstarsolla ja vähintään lain esitöissä, kuten sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen mietinnössä. Tällaisenaan hallituksen esityksestä ei käy ilmi, voidaanko ja miten VPL:n mukaista asumisen tukea tai lapsen asumisen tukea kodin ulkopuolella myöntää vammaiselle henkilölle, jonka asumisessa on tarpeen käyttää kehitysvammalain tarkoittamia rajoitustoimenpiteitä. Esitettyjä säännöksiä (VPL 18 §; KVL 2 § ja 42 b §) sanotarkasti lukien vaikuttaa siltä, että rajoitustoimenpiteitä tarvitsevan vammaisen henkilön asumisen tulisi olla vaativan moniammatillisen tuen palvelua, eikä asumisen tukea tai lapsen asumisen tukea.

Lainsäädännön tulee lähteä siitä, että kukaan ei pitkäaikaisesti asu vaativan moniammatillisen tuen palveluiden piirissä. Asumisen tukea tulee voida järjestää asumisen tukea koskevan vammaispuolustalain 18 §:n tai 19 §:n mukaisesti silloinkin, kun käytössä on rajoitustoimenpiteitä, eikä tulisi tarvita aina tehdä myös vaativan moniammatillisen tuen päätöstä. Turha byrokratia lisääntyisi ja kustannukset kasvaisivat, jos asumisen tuen päätöksen ja erityishuollon statuspäätöksen lisäksi tarvittaisiin aina päätös vaativasta moniammatillisesta tuesta, jos asumisessa voidaan joutua rajoittamaan perusoikeuksia. Toki aina silloin, kun asumisen tuen palvelun lisäksi vammaisella ihmisellä on tarve saada ainakin jonkun aikaa myös vaativaa moniammatillista tukea, sitä tulee tarpeiden mukaan myöntää (esimerkiksi sitä varten, että etsitään moniammatillisessa yhteistyössä ratkaisuja siihen, miten runsasta rajoitustoimenpiteiden käyttöä voitaisiin vähentää).

Muita huomioita lakiesityksestä

Esitys vaatii Tukiliiton mielestä yllä mainittujen tärkeimpien asioiden lisäksi myös joitakin muita korjauksia:

Soveltamisala ja palveluiden järjestäminen

Lain soveltamisalasäännöksen osalta tulee nykyistä selkeämmin ja kattavammin tarkastella sovellettavan lain valintaa vammaisen henkilön edun mukaisesti silloin, kun sama palvelu olisi järjestettävissä asiakkaalle sosiaalihuolto- tai muun yleislain mukaisena palveluna ja maksuttomana vammaispalveluna. Tällä hetkellä asiaa kuvataan hallituksen esityksessä (s. 156) seuraavalla, lainsoveltajan näkökulmasta hyvin epäselvällä tavalla: “[h]enkilön palvelutarve arvioitaisiin aina yksilöllisesti, ja päätös sovellettavasta laista tehtäisiin kokonaisuutensa perusteella. Tarkoitus ei ole, että yksittäinen syy, kuten vammaispalveluiden maksuttomuus, vaikuttaisi ratkaisevasti muiden lakien mukaisten palveluiden sopivuuden arviointiin.” On syytä todeta nimenomaisesti, että kun sama palvelu olisi järjestettävissä asiakkaalle jonkin yleislain mukaisena maksullisena palveluna ja maksuttomana vammaispalveluna, asiakkaan edun ensisijaisuuden periaate edellyttää yleensä vammaispalvelulain soveltamista, kuten myös KHO:n oikeuskäytännössä on katsottu. Olisi normaalisuusperiaatteen vastaista, että vammaisen ihminen joutuisi maksamaan vamman vuoksi välttämättä tarvitsemastaan avusta ja tuesta, jos palvelu voitaisiin hyvinvointialueen näin halutessa järjestää hänelle sosiaalihuoltolain nojalla.

Tukiliitto katsoo, että päätöksentekoa ja palveluiden järjestämistä koskevaa säännöstä ja sen perusteluja tulisi täydentää sosiaali- ja terveysministeriön osallisuustyöryhmän laajaa kannatusta saaneen loppuraportin pohjalta (Vammaisten henkilöiden osallisuuden turvaaminen vammaispalveluissa. Osallisuustyöryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:37). Asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta tulee voida poiketa vain perustellusta syystä, joka olisi kirjattava päätökseen. Lisäksi lain esitöissä, kuten sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietinnössä on aiheellista huomioida osallisuustyöryhmän lain perusteluihin ehdottamat huomiot vaihtoehtoisista, vahvemmin yksittäisen asiakkaan näkemyksiä huomioivista palveluiden järjestämistavoista kuin kilpailutukset, joissa asiakkaiden osallisuus ei käytännössä toteudu.

Palvelut ja tukitoimet

Valmennukseen kuuluvan kommunikaatio-ohjauksen käsitettä ja sisältöä tulee täsmentää niin, ettei esimerkiksi varhainen vuorovaikutus jää säännöksen soveltamisalan ulkopuolelle. ”Vaihtoehtoiset kommunikointikeinot” olisi tästä näkökulmasta parempi korvata käsitteellä ”puhutta tukeva, täydentävä ja korvaava kommunikointi” (AAC).

Henkilökohtaisen avun työnantajamallia koskevan säännöksen tulee mahdollistaa se, että työnantajana voisi aikuisen vammaisen henkilön puolesta toimia myös henkilön palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen osallistuva omainen tai muu läheinen, jotta sääntely ei turhaan aiheuttaisi kasvavaa tarvetta hakea edunvalvontaa tai toimivien avustajasuhteiden katkeamista.

Erityistä osallisuuden tukea koskevassa säännöksessä tulee säätää siitä, että hyvinvointialueen olisi korvattava erityistä osallisuuden tukea antavan henkilön välttämättömät ja kohtuulliset kustannukset (esimerkiksi tuen antajan matka- ja lippukulut vammaiselle ihmiselle mieluisiin tapahtumiin), jos ne aiheutuvat vammaiselle henkilölle itselleen. Vaihtoehtoisesti asiaan on otettava kantaa lain esitöissä.

Tuettua päätöksentekoa koskevan säännöksen tulee edellyttää, että mikäli tuettua päätöksentekoa järjestetään osana muuta vammaispalvelulain mukaista palvelua, tämä kirjataan kyseistä palvelua koskevaan päätökseen. Näin voidaan osaltaan varmistaa, että oikeus tuettuun päätöksentekoon tosiasiallisesti toteutuu jonkun muun palvelun piirissä.

Asumisen tuki tulee säätää järjestettäväksi ensisijaisesti itse valittuun asuntoon ja asuinpaikkaan YK:n vammaissopimuksen 19 a) artiklaa vastaavasti: ”vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat - -”. Lain esitöistä tulee käydä selväksi, että tämä koskee myös vaativinta tukea tarvitsevia vammaisia ihmisiä. Asumisen tuen pykälän esitöissä tulee lisäksi huomioida YK:n vammaiskomitean tuore Suomea koskenut ratkaisu sekä se, että asukkaita tulee tarpeen mukaan tukea myös heidän arjen päätöksenteossaan ja valintatilanteissaan, kuten tuetusta päätöksenteosta esitetyn 14 §:n perusteluissa (esityksen s. 198).

Kiinnitämme huomiota myös siihen, että asumisen tuen myöntämisperusteeksi ehdotettu ”avun ja tuen tarve päivittäisissä toimissa” saattaa rajata palvelun piiristä niitä vammaisia henkilöitä, jotka tosiasiallisesti eivät kuitenkaan saa vammansa vuoksi tarvitsemaansa riittävää ja edun mukaista apua asumiseen muun lainsäädännön perusteella. Päivittäisten toimien käsitettä tulee lain esitöissä avata ja täsmentää siten, että palvelun myöntämisedellytykset voi täyttää myös sellainen henkilö, jolla on tarvetta arjen struktuurin, ennakkoinnin sekä ongelmanratkaisu- ja aloitekyvyn tukemiseen. Päivittäisten toimien käsite esitettyine perusteluineen (esityksen s. 202-203) tavoittaa myöntämisperusteena huonosti tällaisia tuen tarpeita.

Lapsen asumisen tuen maksuja koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulakiin esitettyssä säännöksessä tai vähintään lain esitöissä tulee huomioida lapsen asumisen tuen maksun määräytyminen tilanteessa, jossa lapsi jo kykenee elättämään itse itsensä esimerkiksi työkyvyttömyyseläkettä saadessaan.

Tukiliiton näkemyksen mukaan **lyhytaikaisen huolenpidon** osalta vähintään lain esitöihin tulee saada takaisin mukaan viime keväänä lausunnoilla olleessa hallituksen esitysluonnoksessa ollut maininta siitä, että palvelu järjestettäisiin perheen niin toivoessa ensisijaisesti omassa kodissa.

Hyvinvointialueen tulee **liikkumisen tuen** asiakkaan pyynnöstä tehdä päätös matkabudjetista sekä liikkumisen tuen jaksottamisesta kuukautta pidemmälle ajalle (enintään 1 vuosi). Liikkumisen tuen osalta lain esitöihin on syytä ottaa mukaan viime keväänä lausunnoilla olleessa lakiluonnoksessa ollut maininta siitä, että erityinen syy tehdä matkoja muiden kuin säännöksessä tarkoitettujen kuntien alueelle olisi vammaisen henkilön matka ryhmäkodista tai asumisyksiköstä lapsuudenkotiin (ns. kotilomat).

Muutoksenhaku

Tukiliitto pitää tärkeänä, että hyvinvointialueen erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia vammaispalvelulain mukaisia palveluita (ns. subjektiiviset oikeudet) koskevista päätöksistä ja kehitysvammalain nojalla annetuista päätöksistä voisi **valittaa korkeimpaan hallinto-oikeuteen ilman valituslupamenettelyä**. Uusi laki on esityksessä todetuin tavoin suunniteltu joustavaksi, jotta se huomioisi eri tavoin vammaiset henkilöt yhdenvertaisesti ja vastaisi heidän yksilöllisiin tarpeisiinsa aiempaa paremmin. Joustavuuden kääntöpuolena saattaa tilannekohtaisesti ilmetä haasteita säännösten soveltamisessa. Valituslupaedellytyksen poistaminen mainituilta osin on tärkeää sekä yksittäisten henkilöiden jälkikäteisen oikeusturvan toteutumisen kannalta että yhtenäisen ja johdonmukaisen lainsoveltamisen ja tätä kautta vammaisten henkilöiden preventiivisen oikeusturvan näkökulmasta ottaen huomioon myös sen, että KHO on tähän asti myöntänyt valitusluvan vain hyvin pienessä osassa vammaispalveluasioita, joihin valituslupaa on haettu.

Lopuksi: tarvittava ja tärkeä uudistus saatava vihdoin maaliin ja seuranta varmistettava

Tukiliitto haluaa lopuksi ensinnäkin todeta, että lakiesityksessä on paljon hyvää: lain soveltamisalaa koskeva säännös huomioi aiempaa paremmin henkilön sosiaalisen toimintakyvyn, mikä edistää esimerkiksi autismi- ja neurokirjon ihmisten pääsyä vammaispalveluihin silloin, kun he niitä tarvitsevat. Tämä on linjassa sekä lakiuudistuksen tavoitteiden että YK:n vammaissopimuksen kanssa. Tukiliitto katsoo, että muun muassa tuetun päätöksenteon palvelu on tärkeä ja YK:n vammaissopimuksen mukainen lisäys vammaispalvelulainsäädäntöön. Myös lapsen asumisen tuen kokonaisuuden sääntely samassa pykälässä on selvä parannus esitykseen.

Tätä eri tavoin vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta edistävää lakiuudistusta on tehty ja odotettu jo monen hallituskauden ajan. Tällä kertaa uudistuksen toteuttamiseen on varattu edes jonkin verran lisärahoitusta, ja ehdotuksen peruslinjaukset ovat esimerkiksi YK:n vammaissopimuksen valossa hyvin perusteltuja ja kannatettavia. Nykyinen vammaislainsäädäntö ei sen sijaan enää täysin palvele tarkoitustaan eikä diagnosoipohjaisena ole linjassa vammaissopimuksen kanssa.

Tukiliitto kannattaa sitä, että hallituksen esityksen pohjalta työstetään eduskuntakäsittelyssä lain ongelmakohtia eteenpäin niin, että uusi lainsäädäntö saadaan hyväksytyä ja voimaan suunnitellusti.

Pidämme kuitenkin aiheellisena, että lain vaikutuksia ja sen toteuttamiseksi varatun rahoituksen riittävyttä seurataan tarkasti ja tarpeen vaatiessa ryhdytään ripeästi korjausliikkeisiin. Seurantatyöhön tulee YK:n vammaissopimuksen edellyttämin tavoin osallistaa eri tavoin vammaisia ihmisiä edustavat järjestöt.

Tampereella 10.11.2022

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY

Petri Liukkonen
puheenjohtaja

Risto Burman
toiminnanjohtaja

Tanja Salisma
lakimies

Tukiliiton konkreettiset muutosehdotukset pykäliin ja lain esitöihin

Edellä todetun pohjalta esitämme pykäliin ja lain esitöihin seuraavia muutoksia, joista nähdäksemme kaikkein olennaisimpia ovat asiakasmaksujen kohtuullistamiseen, toimivaan työ- ja päivätoiminnan ja työhönvalmennuksen kokonaisuuteen, yhdenvertaiseen vapaa-ajan apuun sekä vaativaan moniammatilliseen tukeen liittyvät muutokset:

1. Työllistymistä tukevaan toimintaan, työtoimintaan, päivätoimintaan, valmennukseen, erityiseen osallisuuden tukeen, tuettuun päätöksentekoon, vaativaan moniammatilliseen tukeen ja lyhytaikaiseen huolenpitoon tulee kutakin niitä koskevassa palvelupykälässä sisällyttää maksuttomina niihin pääsemiseksi tarvittavat kuljetukset, kuten HE:ssä 159/2018 vp, lisäämällä palvelupykäliin asiasta tällainen momentti: "[Päivätoiminta tms.] sisältää palvelun toteuttamiseksi tarpeelliset kuljetukset, jos vammaisella henkilöllä on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa eikä hän toimintarajoitteensa takia voi ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia käyttää julkista liikennettä."

Aivan minimissään useimmin toistuvat ja lähes aina liian kalliiksi pienituloisille ja vähävaraisille kehitysvammaisille ja vastaavaa tukea tarvitseville asiakkaille tulevat työ- ja päivätoiminnan matkat tulee säätää maksuttomiksi.

2. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 7 d §:n säännöstä kodin ulkopuolella järjestettävän lapsen asumisen tuen maksusta tulee muuttaa niin, että maksu peritään lapsen omien tulojen perusteella.

3. Lyhytaikaista huolenpitoa koskien 22 §:ssä tai vähintään sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietinnössä tulee todeta, että vamman vuoksi tarvittava aamu- ja iltapäivätoiminta järjestetään normaalisuusperiaatteen edellyttämin tavoin viimeistään 3. luokalta alkaen kyseisen pykälän mukaisena lyhytaikaisena huolenpitona, eikä esityksen perusteluissa nyt mainituin tavoin pääsääntöisesti perusopetuslain mukaisena palveluna.

4. Päivätoimintaa koskevan 23 §:n 1 momentin säännöksestä tulee poistaa "eikä hän pysty osallistumaan sosiaalihuoltolain (710/1982) perusteella järjestettävään työtoimintaan tai työllistymistä tukevaan toimintaan taikka toiminta ei vastaa vammaisen henkilön yksilöllisiin tarpeisiin".

5. Valmennusta koskevan 7 §:n 1 momentin 3) kohta tulee muuttaa muotoon: "viittomakielen opetusta sekä puhetta tukevan, täydentävän ja korvaavan kommunikoinnin ohjausta;". Tämän lisäksi säännökseen tulee lisätä uudeksi kohdaksi 4) "tuetun työn työhönvalmennusta".

6. Kehitysvammalakiin tulee jättää väliaikaisesti voimaan työtoimintaa koskevat säännökset siihen saakka, kunnes tästä työtoiminnasta säädetään työelämäosallisuuden edistämistä koskevassa lainsäädännössä. Kuljetukset palveluun tulee säätää maksuttomiksi.

7. Henkilökohtaista apua koskevasta 9 §:stä tulee poistaa voimavararajaus eli esitetty 3 momentti: "Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksenä on, että vammaisen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna muodostamaan ja ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä".

8. Jos voimavararajaus jää lakiin, erityistä osallisuuden tukea koskevan 12 §:n 2 momentissa "20 tuntia" tilalle tulee muuttaa "30 tuntia", ja 38 §:n siirtymäsäännösten 1 momentti ("Poiketen siitä, mitä 12 §:n 2 momentissa säädetään, vammaiselle henkilölle on järjestettävä erityistä osallisuuden tukea vähintään 10 tuntia kuukaudessa ennen 1 päivää tammikuuta 2026") on poistettava laista.

9. Kehitysvammalain 2 §:n 1 momentin 1) kohtaan tulee tehdä seuraava lisäys:
"(Erytishuoltoon kuuluu) vammaispalvelulain 16 §:ssä tarkoitettu vaativa moniammatillinen tuki sekä 18 §:ssä tarkoitettu asumisen tuki ja 19 §:ssä tarkoitettu lapsen asumisen tuki, jota toteutetaan 9 §:ssä tarkoitettussa vaativan moniammatillisen tuen yksikössä..."
Kehitysvammalain 42 b §:n 1 momenttiin tulee tehdä seuraava lisäys: "[e]rytishuollossa voidaan - - käyttää - - rajoitustoimenpiteitä järjestettäessä asumisen tuen, lapsen asumisen tuen ja vaativan moniammatillisen tuen palveluja 9 §:ssä tarkoitettussa vaativan moniammatillisen tuen yksikössä"

10. Päätöksentekoa ja palveluiden järjestämistä koskevaan 5 §:ään tulee lisätä seuraava virke: "Asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voidaan poiketa vain perustellusta syystä, joka on kirjattava päätökseen." Lisäksi lain esitöihin tulee ottaa mukaan seuraavien osallisuustyöryhmän loppuraportissa vammaispalvelulain 5 §:n perusteluihin ehdotettujen kappaleiden keskeinen sisältö:

Hankintalain 110 § mahdollistaa sosiaali- ja terveyspalvelujen suorahankinnan, jos tarjouskilpailun järjestäminen tai palvelun tarjoajan vaihtaminen olisi ilmeisen kohtuutonta tai erityisen epätarkoituksenmukaista asiakkaan kannalta merkittävän hoito- tai asiakassuhteen turvaamiseksi. Säännöksen tarkoituksena on mahdollistaa yksittäisen asiakkaan tilanteen huomiointi esimerkiksi silloin, kun hänellä on jo olemassa olevia siteitä tietyn palveluntarjoajan palveluihin.

Eduskunnan talousvaliokunta on korostanut kansalaisaloitteeseen (KAA 2/2008 vp) liittyvässä mietinnössään (TaVM/2018 vp), että hankintalaki on menettelytapalainsäädäntöä, jossa säännellään, miten lain soveltamisalaan kuuluva hankinta tehdään. Siinä ei sen sijaan säädetä siitä, mitä, millaista laatua ja millä hinnalla hankitaan. Mietinnön perusteluissa on edelleen todettu, että hankintayksikkö voi myös asettaa haluamansa laatuvaatimukset tarjousvertailuun pääsyn ehdottomiksi edellytyksiksi ja että järjestämistavan valinnassa tulee aina ottaa huomioon vammaisen henkilön oikeuksia ja palvelujen laatua turvaava lainsäädäntö.

Talousvaliokunta muistuttaa myös, että mahdollisia vammaispalveluiden järjestämistapoja ovat hankintalain mukaisen kilpailutuksen lisäksi se, että kunta tuottaa palvelut itse, tai se, että palvelut ostetaan ulkopuoliselta palveluntarjoajalta ja loppukäyttäjän annetaan valita palveluntuottajansa esimerkiksi asiakas-setelin tai henkilökohtaisen budjetoinnin avulla.

11. Vammaispalvelulain soveltamisalaa koskevan 2 §:ää koskevissa lain esitöissä, kuten sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietinnössä on tarpeen todeta seuraavaa: "[k]un sama palvelu olisi järjestettävissä asiakkaalle sosiaalihuolto- tai muun yleislain mukaisena palveluna ja maksuttomana vammaispalveluna, asiakkaan edun ensisijaisuuden periaate edellyttää yleensä palvelun järjestämistä vammaispalvelulain perusteella."

12. Henkilökohtaisen avun työnantajamallia koskevan 11 §:n 2 momenttiin tulee tehdä seuraava lisäys: ”Alaikäisen lapsen huoltaja tai vammaisen henkilön edunvalvoja taikka henkilön palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen osallistuva omainen tai muu läheinen voi toimia henkilökohtaisen avustajan työnantajana vastaavin edellytyksin kuin vammaisen henkilö itse.”

13. Tuettua päätöksentekoa koskevan 14 §:n 3 momenttiin tulee tehdä seuraava lisäys: ”Jos tuetun päätöksenteon palvelu sisältyy muuhun tämän lain perusteella järjestettävään palveluun, tämä tulee kirjata kyseistä palvelua koskevaan päätökseen.”

14. Asumisen tukea koskevan 18 §:n 4 momentin 1. virke tulee muuttaa seuraavaan muotoon: ”Asumisen tukea on järjestettävä vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukainen määrä ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan.” Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen mietinnössä on syytä asumisen tuen osalta nähdäksemme viitata YK:n vammaiskomitean tuoreeseen ratkaisuun ja mainita, että asumisen tukeen kuuluu tarpeen mukaan asukkaiden päätöksenteon tukeminen. Lisäksi asumisen tukea koskeviin lain esitöihin tulee ottaa mukaan seuraava maininta: ”Palvelun myöntämisedellytyksenä oleva avun ja tuen tarve päivittäisissä toimissa kattaisi myös arjen strukturointiin ja ennakointiin sekä ongelmanratkaisu- ja aloitekykyyn liittyvät avun ja tuen tarpeet.”

15. Lyhytaikaista huolenpitoa koskevan 22 §:n perusteluista on poistettu virke, joka on kuitenkin tärkeä ottaa mukaan 22 §:ään tai vähintään sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen lausuntoon: ”Jos vammaisen henkilö ja läheiset niin toivovat, lyhytaikainen huolenpito olisi toteutettava ensisijaisesti vammaisen henkilön kotona esimerkiksi kotiin annettavana perhehoitona.”

16. Liikkumisen tuen määrää koskevan 27 §:n 2 momentin 1. virkkeen alku tulee muuttaa kuulumaan ”Hyvinvointialueen on vammaisen henkilön hakemuksesta toteutettava...”. Saman pykälän 3 momentin alku tulee muuttaa kuulumaan ”Hyvinvointialueen on vammaisen henkilön hakemuksesta päätettävä...”. Liikkumisen tuen laajuutta koskevan 28 §:n osalta sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen mietinnössä on nähdäksemme tarpeellista huomioida tämä hallituksen esityksen perusteluista poistettu kohta: ”Erityinen syy voisi olla myös vammaisen henkilön matka ryhmäkodista tai asumisyksiköstä lapsuudenkotiin.”

17. Muutoksenhakua korkeimpaan hallinto-oikeuteen koskevaan vammaispalvelulain 32 §:ään tulee lisätä seuraava momentti: ”Tämän lain 6 §:n 1 momentissa tarkoitettuja hyvinvointialueen erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia avun ja tuen tarpeisiin vastaavia palveluita ja tukitoimia koskevasta hallinto-oikeuden päätöksestä saa hakea valittamalla muutosta korkeimmalta hallinto-oikeudelta ilman valituslupaa.”

18. Muutoksenhakua koskevaan kehitysvammalain 82 §:ään tulee lisätä seuraava momentti: ”Tämän lain 2 §:ssä tarkoitettua erityishuollon antamista koskevasta hallinto-oikeuden päätöksestä saa hakea valittamalla muutosta korkeimmalta hallinto-oikeudelta ilman valituslupaa.”