

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälät on kirjoitettu pääosin melko väljästi, mikä toisaalta mahdollistaa hyvin yksilöllisten tarpeiden huomiointia, mutta toisaalta jättää sitten myös pykälät väkisin monilta osin varsin tulkinnanvaraisiksi. Tämä edellyttää varsin paljon niiden perusteluilta - mihin ehdotetut perustelut eivät vielä täysin vastaa, kun esimerkiksi käytettyjä käsitteitä ei perusteluissakaan aina kunnolla määritellä - sekä myös toimeenpanolta, jolta osin uhkana on se, että laki todennäköisesti hyväksyttäisiin vasta ihan loppuvuodesta, jolloin sen tullessa voimaan 1.1.2023 toimeenpanon tukemiselle tulee kova kiire. Sitä tulisi mahdollisuuksien mukaan edistää siksi laajasti jo silloin, kun lakiehdotus on vasta eduskunnan käsittelyssä. Mahdollistavaa lakia voisi selkeyttää ja sen soveltamista helpottaa, jos palvelupykäliin pystyttäisiin hiukan laajemmin määrittelemään "perälaudoiksi" vähimmäismääriä, jota tiettyä palvelua tulisi myöntää, jos vähempi määrä ei riitä vastaamaan yksilöllisiin tarpeisiin, sekä myös se, että perusteluissa nostettaisiin vielä enemmän esiin konkreettisia soveltamisesimerkkejä (korostaen, ettei soveltamisen silti tule rajoittua vain niihin, ja painottaen esimerkkien valinnassa erityisesti sitä, miltä osin nykyisiä soveltamiskäytäntöjä on tarkoitus muuttaa).

Soveltamisalapykälän tulkinnanvaraisuus ja erityisesti vammaisen henkilön määritelmän monimutkaisuus ja sitä kautta monitulkintaisuus vaikeuttavat lain soveltamista ja uhkaavat jättää vamman vuoksi välttämättä palveluita tarvitsevia ihmisiä lain soveltamisen ulkopuolelle. Erytisen tuen pykälään kootut varsin erityyppiset palvelut olisivat varmasti selkeämpiä lain soveltajille, jos ne

olisivat jokainen omissa pykälissään. Ehdotetut 14.4 § ja 15 § olisi perustellumpaa koota yhdeksi lapsen asumisen tuen pykäläksi, mikä ohjaisi soveltajia tukemaan aina ensisijaisesti riittävän vahvoilla palveluilla vammaisen lapsen asumista oman perheensä kanssa. Esteettömän asumisen tuen pykälässä tulisi ymmärtääksemme edelleen olla kyse subjektiivisesti oikeudesta, mutta sen sanamuodossa käytetään harhaanjohtavasti ilmaisuja ”voi tuottaa” ja ”voidaan myöntää”, mikä tulee korjata niin, että pykälien sanamuodoista selkeästi ilmenee esteettömän asumisen tuen olevan subjektiivinen oikeus.

Kun vamman vuoksi tarvittuun avun ja tuen välttämättömyys on jo lain soveltamisen piiriin pääsyn edellytys soveltamisalapykälän vammaisen henkilön määritelmässä, niin vaikuttaa päällekkäisenä turhalta ja toisaalta lain soveltajaa käytännössä helposti liian tiukkoihin tulkintoihin ohjaavalta toistaa välttämättömyyden edellytystä vielä erikseen lähes jokaisessa palvelupykälässä.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Perusteluissa on paljon hyviä asioita, mutta ne eivät kaikilta osin ole riittävän selkeät, eikä palvelupykälissä muun muassa ole riittävästi käytännön soveltajia helpottavia esimerkkejä (korostaen toki aina, että ne ovat vain esimerkkejä). Lisäksi isona ongelmana on se, että perusteluteksteissä on joitain sisäisiä ristiriitaisuuksia, jotka pahimmillaan uhkaavat jättää palvelupykälien soveltamisen ulkopuolelle henkilöitä, joiden olisi tarkoitus olla niiden piirissä. Erityisesti näitä on vaikutusten arvioinneissa suhteessa esimerkiksi pykäläkohtaisiin yksityiskohtaisiin perusteluihin (mm. lyhytaikaisen huolenpidon ja erityisen tuen palveluiden osalta).

Perusteluissa tulisi huomioida ja ohjata siten lain soveltajia huomioimaan paremmin lain perustana oleva YK:n vammaissopimus ja YK:n vammaiskomitean siitä yleiskommenteissaan esittämät tulkinnat.

Kun tarkoitus on muuttaa vammaispalveluiden vakiintuneita soveltamiskäytäntöjä esimerkiksi joidenkin nykyisten väliinputoajaryhmien osalta, tätä tulisi edistää konkreettisesti paitsi vahvalla toimeenpanon tuella niin myös ottamalla soveltamisalapykälän perusteluiden lisäksi palvelupykälien perusteluihin esimerkkejä, joista tavoitellut muutokset esimerkiksi väliinputoajien pääsystä palveluiden piiriin niitä välttämättä vamman vuoksi tarvitessaan käyvät selkeästi ilmi. Vaikka lain lähtökohtina ovat diagnoosineutraalisuus ja palveluiden saaminen yksilöllisten tarpeiden perusteella, niin myös diagnooseja mainitsevat esimerkit ovat nykykäytäntöjen diagnoosidonnaisuuden tietäen perusteltuja muotoiltuna kuitenkin niin, että käy selväksi myös näiden tiettyjen nykyisten väliinputoajien oikeus saada palveluita nimenomaan silloin, kun heillä on niille kunkin palvelupykälän tarkempien edellytysten mukainen yksilöllinen tarve.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustelee tarvittaessa kantasi

Lakiehdotus todennäköisesti osaltaan edistää niiden vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta suhteessa vammattomiin ihmisiin, jotka pääsevät ehdotetun lain piiriin. Toisaalta jos esimerkiksi tiukan soveltamisalapykälän tai hyvin viimesijaiseksi kirjoitetun erityisen tuen pykälän johdosta vammansa vuoksi välttämättä erityispalveluita tarvitsevia ihmisiä jää niitä vaille, tilanne pysyy heidän kohdaltaan yhtä huonona kuin aiemmin tai jopa heikentää esimerkiksi kehitysvammalain perusteella aiemmin tarvitsemiaan palveluita saaneiden yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa. Henkilökohtaisessa avussa edelleen säilyväksi ehdotettu voimavararajaus selkeästi heikentää vammaisten ihmisten keskinäistä yhdenvertaisuutta asettaen erityisesti ne vammaiset ihmiset, mukaan lukien vammaiset lapset, joilla on kognition haasteita, perusteettomasti muita heikompaan asemaan. Syrjivä ja siten perus- ja ihmisoikeusnormien vastaiseksi tulkittava voimavaraedellytys tulee siten poistaa laista. Jos voimavararajaus olisi mukana eduskuntaan annettavassa lakiehdotuksessa, se tulisi nähdäksemme tältä osin saattaa eduskunnan perustuslakivaliokunnan käsiteltäväksi.

Esityksen perusteluissa ei nyt ole käsitelty voimavara-asiaa riittävästi esimerkiksi suhteessa YK:n vammaissopimukseen, jonka 12 ja 19 artiklojen ja niiden yleiskomenttien (yleiskomentit nro 1 ja 5) sekä myös sopimuksen yleisten periaatteiden (esim. yhdenvertaisuus, itsemääräämisoikeus, osallisuus) valossa on nähdäksemme hyvin vaikea perustella, miten sopimus ei edellyttäisi 19 artiklan, mukaan lukien sen mukaisesti järjestettävien elämistä ja osallisuutta yhteisössä tukevien sekä eristämistä ja erottelua yhteisöstä estävien tukipalveluiden kuten henkilökohtaisen avun, soveltamista yhdenvertaisesti kaikkiin vammansa vuoksi näitä palveluita tarvitseviin ihmisiin riippumatta esimerkiksi kommunikaatiokyvystä tai tuen tarpeiden vaativuudesta. Yleiskomentin nro 5 (ks. kohdat 16 ja 17, mutta myös esim. kohdat 20, 21, 60 ja 80) mukaan “[s]ellaista henkilökohtaista apua, jonka piirissä vammaisella henkilöllä ei ole täyttä itsemääräämisoikeutta ja omaa määräysvaltaa, ei voida pitää 19 artiklan mukaisena. Niille henkilöille, joilla on kommunikaatiossaan vaativia erityistarpeita, mukaan lukien henkilöt, jotka käyttävät vaihtoehtoisia kommunikaatiomuotoja (ts. ei-esittävää kommunikaatiota, joka tapahtuu esimerkiksi kasvojen ilmeiden, kehon asentojen ja ääntelyn välityksellä), tulee tarjota sopivaa tukea, jonka avulla he voivat muodostaa ja välittää ohjeitaan, päätöksiään, valintojaan ja/tai mieltymyksiään sekä saada ne tunnustetuiksi ja kunnioitetuiksi. ... Määräysvallan käyttäminen henkilökohtaisessa avussa voi tapahtua tuetun päätöksenteon avulla.” Yleiskomentin nro 1 lähtökohta puolestaan on, että myös kaikkein vaikeimmin vammaisilla ihmisillä on oikeus päätöksenteon tukeen, jossa lähtökohtina ovat vammaisen ihmisen oman tahdon ja mieltymysten selvittäminen (viime kädessä parhaalla mahdollisella tulokinnalla niistä) sekä kunnioittaminen.

Lain soveltamisalan piiriin pääsevien vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta voi osaltaan heikentää myös se, että ehdotuksen mukaan joistain normaalisuusperiaatteen mukaan maksuttomista vamman vuoksi välttämättömistä palveluista olisi kuitenkin mahdollista periä maksua myös toisen henkilön avun ja tuen osalta. Esimerkiksi kolmasluokkalaisten ja vanhempien oppilaiden aamu- ja iltapäivätoiminta järjestettäisiin lähtökohtaisesti maksullisena perusopetuslain mukaisena

toimintana, vaikka samanikäiset vammattomat oppilaat eivät palvelua enää tarvitse, eli sen tarve johtuu täysin vammasta. Perusteluista ei myöskään käy selväksi, etteivät ylläpidosta perittävät maksut saa miltään osin sisältää vamman vuoksi tarvitun avun tai tuen kustannuksia. Ylipäänsä ehdotuksessa olisi tarve vahvemmin korostaa sitä, miten vammaispalveluiden tarkoituksena on saattaa vammaisen ihminen sellaiseen asemaan, jossa hän olisi, jos hänellä ei olisi vammaa. Lakia tulisi kokonaisuutena aina soveltaa tämä näkökulma keskeisesti huomioiden.

Vammaisten ihmisten keskinäistä yhdenvertaisuutta voi edistää lain diagnoosineutraalisuus, mutta tämä ei toteudu siten, kuin olisi tarkoitus, jos soveltamisalapykälän ja/tai palvelupykälien tiukkojen rajausten vuoksi joitain vamman vuoksi välttämättä vammaispalveluita tarvitsevia ihmisiä jää niiden ulkopuolelle. Esimerkiksi suuri osa autismi- ja neurokirjon ihmisistä jää tällä hetkellä vammaispalvelulain ja moni myös kehitysvammalain mukaisten palveluiden ulkopuolelle. Kun nyt ymmärtääksemme on tarkoitus, että vamman laadusta riippumatta vammaiset ihmiset, joilla on tavanomaisessa elämässä välttämättömiä palvelutarpeita, joihin voidaan heidän etunsa ensisijaisesti huomioiden vastata parhaiten vammaispalveluilla, tulisivat yhdenvertaisesti muiden vammaisten ihmisten kanssa VPL:n soveltamisen piiriin, tätä on syytä erityisesti korostaa lain (erityisesti soveltamisalapykälän ja keskeisten palvelupykälien) perusteluissa sekä sen toimeenpanossa. Muuten on erittäin hankalaa muuttaa pitkään vammaispalveluissa jatkuneita käytäntöjä olla myöntämättä esimerkiksi autismikirjon ihmisille vammaispalveluita.

Tärkeää on myös läpi ehdotuksen sekä sen toimeenpanossa tuoda esiin sitä, että yhdistettäessä kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki ei ole tarkoitus, että esimerkiksi lievästi kehitysvammaisia ihmisiä siirtyisi vammaislainsäädännön mukaisten palveluiden piiristä esimerkiksi sosiaalihuoltolain (maksullisten ja harvoin hyvin vammasta johtuviin tarpeisiin vastaavien) palveluiden piiriin. Jos soveltamisalapykälän sanamuoto jäisi ehdotetun tiukaksi, eikä ehdotuksessa tai toimeenpanossa muutenkaan korostettaisi tätä asiaa, on suurena vaarana, että lievemmin kehitysvammaisia jäisi lain soveltamisen ulkopuolelle, vaikka heillä olisi vammasta johtuvia välttämättömiä avun ja tuen tarpeita tavanomaisessa elämässä. Paitsi että sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut eivät yleensä ole riittäviä ja sopivia vastaamaan esimerkiksi kehitysvammasta ja/tai autismikirjon häiriöstä johtuviin avun ja tuen tarpeisiin, niin myös niiden maksullisuus vamman johdosta välttämättä palveluita tarvitseville ihmisille on vastoin normaalisuusperiaatetta, ja se myös käytännössä selvästi heikentäisi entisestään näiden usein koko elämänsä mintoimeentulon varassa elävien ihmisten toimeentulon edellytyksiä.

Ylipäänsä lakiuudistuksessa tulee olla keskeisenä lähtökohtana se, ettei nykyisten erityishuollon asiakkaiden asemaa kaksi lakia yhdistettäessä kohtuuttomasti heikennetä, vaan yhdenvertaisuutta eri tavoin vammaisten ihmisten kesken toteutetaan sitä kautta, että niiltä osin kuin palveluita on tällä hetkellä voinut saada yleensä vain erityishuoltona, vastaava oikeus näihin palveluihin ulotetaan yhdenvertaisesti kaikkiin niitä vammansa vuoksi tarvitseviin ihmisiin. Tämä esitys ei nyt vielä täysin toteuta tätä ajatusta.

Yhdenvertaisuutta vammaisten ihmisten kesken ei edistä myöskään se, että erityisen tuen palvelun järjestäminen tulisi erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon osalta hyvinvointialueita

velvoittavaksi vasta vuonna 2025, ja pykälä on ylipäänsä kirjoitettu hyvin viimesijaiseksi. Tämä uhkaa jättää vaativimpia tarpeita omaavia ja erityisen haavoittuvassa asemassa olevia vammaisia ihmisiä tarvitsemiensa palveluiden ulkopuolelle ja siten heikentää heidän toimintakykyään aiheuttaen siten myöhemmin suurempaa (ja yleensä kalliimpaa) palveluntarvetta. Jos ylipäänsä olisi välttämättä tarpeen siirtää joidenkin palveluita koskevien pykälien voimaantuloa muutamalla vuodella eteenpäin, se pitäisi suunnitella niin, että näiden heikennysten vaikutukset eivät kohdistu kohtuuttomasti tiettyihin vammaisten ihmisten ryhmiin ja varsinkaan erityisen haavoittuvassa asemassa oleviin vammaisiin ihmisiin.

Yhdenvertaisuuden toteutumista nähdäksemme edistäisi se, että 2 §:ssä ja sen perusteluissa mainittaisiin nimenomaisesti YK:n vammaissopimus ja yhdenvertaisuuslaki, joiden huomioiminen ja soveltaminen nykyään vammaispalveluiden käytännöissä usein unohtuu. Perusteluissa olisi lisäksi syytä käsitellä vammaissopimuksen ja yhdenvertaisuuslain edellyttämiä kohtuullisia mukautuksia nimenomaan vammaispalveluiden kontekstissa.

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, joka tapahtuu keskeisesti heille annettavien palveluiden kautta. Ehdotetussa laissa on monia hyviä osallisuutta tukevia palveluita, mutta se, miten hyvin niiden avulla käytännössä onnistutaan tukemaan eri tavoin vammaisten ihmisten osallisuutta, riippuu paljon siitä, miten vammaiset ihmiset pääsevät näiden palveluiden piiriin, ja toteutetaanko palvelut asiakkaan yksilölliset tarpeet ja edun huomioivalla tavalla. Erittäin tiukasti rajattu soveltamisala sekä myös yksittäisten palvelupykäliden haasteet, kuten henkilökohtaisen avun voimavararajaus ja erityisen tuen palvelun epämääräisyys, viimesijaisuus sekä osittain myöhennetty voimaantulo, heikentävät esityksen mahdollisuuksia lisätä vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa, samoin kuin monia vammaisia henkilöitä ja heidän perheitään esityksen kautta uhkaava asiakasmaksurasituksen merkittävä kasvu.

Osallisuuden tukeminen tulisi huomioida vahvemmin myös esimerkiksi asumisen tuen pykälässä sekä joustavoittamalla päivätoiminnan saamista niin, että sitä voisi nykyisin tavoin saada yksilöllisen tarpeen perusteella myös yhtä aikaa esimerkiksi työhönvalmennuksen kanssa niin, että henkilö tekisi vaikka päivänä tai parina tuettua työtä ollen lopun arkiviikosta päivätoiminnassa, tai päivätoiminnan asiakas osallistuisi ns. alihankintamallin mukaisesti töihin silloin tällöin. Vamman vuoksi välttämättä tarvitusta työllistymistä tukevasta työtoiminnasta sekä työhönvalmennuksesta tulisi säätää subjektiivisina oikeuksina vammaispalvelulaissa sillä tavoin, että niitä koskevat säännökset sekä päivätoimintapykälät muodostaisivat joustavasti yhteen toimivan kokonaisuuden, jolla tuettaisiin asiakkaiden yhteiskunnallista osallisuutta yhteiskunnassa, edistettäisiin heidän työelämäosallisuuttaan ja annettaisiin kullekin asiakkaalle mahdollisuus yksilöllisten toiveiden ja tarpeiden mukaiseen mielekkääseen päivittäiseen niin päivä- kuin ilta-aikaiseen toimintaan.

Tämän ehdotuksen mahdollisuuksia parantaa vammaisten lasten osallisuuden toteutumista heikentävät tiukasti rajattu soveltamisala, joka voi estää pääsyn osallisuuden tueksi tarvittujen palveluiden piiriin, sekä osallisuutta tukevia palveluita koskevien säännösehdoitusten ongelmat. Voimavararajaus rajaa tyypillisesti erityisesti lapsia pois henkilökohtaisen avun piiristä, vaikka se olisi nimenomaan heille erityisen tärkeä osallisuutta ja itsenäistymistä tukeva palvelu, eikä kovin viimesijainen ja muun muassa erityisen osallisuuden tuen osalta ehdotuksen mukaan vasta v. 2025 velvoittavaksi tuleva erityinen tuki pysty riittävästi korvaamaan henkilökohtaista apua. Nämä ongelmat korjaisi parhaiten kaikille palvelua tarvitseville yhdenvertaisesti ilman voimavararajauksia myönnettävä henkilökohtainen apu.

Vammaisten ihmisten osallisuutta palveluprosessissa oli tarkoitus lisätä sosiaali- ja terveystieteiden osallisuustyöryhmän työn avulla, mutta valitettavasti työryhmän lausuntokierroksella laajaa kannatusta saaneista keskeisistä parannusehdotuksista useat ovat jääneet pois nyt lausunnolla olevasta esityksestä. Niitä on asiakasosallisuuden lisäämiseksi erittäin tärkeä ottaa mukaan vammaispalvelulakiin ja sosiaalihuoltolakiin. Haluamme tältä osin korostaa erityisesti säännöstä, jonka mukaan asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voitaisiin palveluista päätettäessä poiketa vain perustellusta syystä, joka olisi kirjattava päätökseen. Tämä olisi hyvin pienellä vaivalla (päätoisten vaatiessa hallintolain mukaisesti joka tapauksessa perustelemista) toteutettavissa oleva selkeästi asiakasosallisuutta parantava uudistus.

Lain perusteluissa olisi tarpeen ohjata huomioimaan erilaiset toimintarajoitteet vammaispalvelujen asiakasprosessissa jo palveluiden hakemisesta alkaen. Lain soveltajaa olisi tarpeen ohjata tunnistamaan ja tunnustamaan erilaiset (erityyppiset) toimintarajoitteet ja vahvemmin tukemaan vammaista henkilöä tuen tarpeidensa ilmaisussa ja palvelujen hakemisessa. Palvelujärjestelmän ja asiakasprosessin tulee olla syrjimätön ja saavutettavissa oleva, eikä se saa edellyttää asiakkaalta sellaista toimintakykyä, jonka puuttumiseen tukea juuri ollaan hakemassa.

Lisäksi lain 1 luvun perusteluihin pitäisi asiakkaiden osallisuuden edistämisen näkökulmasta palauttaa osallisuustyöryhmän loppuraportissa sinne ehdotetut tärkeät kappaleet palveluiden kilpailutuksille, joissa asiakkaiden osallisuus käytännössä toteutuu usein huonosti, vaihtoehtoisista vahvemmin yksittäisen asiakkaan näkemyksiä huomioivista palveluiden järjestämistavoista. Palveluiden kilpailuttaminen sopii järjestämistapana erittäin huonosti yksilöllisistä tarpeista lähtevien vammaispalveluiden järjestämiseen, mikä edellyttää, että palveluiden vaihtoehtoisia, ensisijaisesti asiakkaan omasta valinnasta lähteviä järjestämistapoja otetaan vammaispalveluissa yhä laajemmin käyttöön sekä kehitetään eteenpäin, esimerkiksi säätämällä henkilökohtaisen budjetin käytöstä.

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

Kyllä pääosin

Perustelee tarvittaessa kantasi

On erittäin tärkeää, että lain lähtökohtana on diagnoosiin tai vaikeavammaisuuden käsitteeseen perustuvan palveluiden saamisen sijasta tarveperustaisuus, mikä tulee hyvin näkyviin pykälätasolla, esimerkiksi 1, 2 ja 6 §:issä. Nykyään väliinputoajia vammaislainsäädännön mukaisten palveluiden saamisen osalta ovat usein esimerkiksi sellaiset autismi- ja neurokirjon ihmiset, joilla ei ole diagnosoitu kehitysvammaa, mutta joilla on kuitenkin välttämätön tarve toimintarajoitteidensa johdosta saada nimenomaan vammaislainsäädännön mukaisia erityispalveluita suoriutuakseen yhdenvertaisesti muiden ihmisten kanssa tavanomaisessa elämässä.

Esityksellä on mahdollisuus parantaa palveluiden myöntämistä tarvelähtöisempään suuntaan, mutta jotta tähän varmasti kaikkien tämän lain mukaisia palveluita tarvitsevien vammaisten henkilöiden osalta päästään, tulee selkeästi vahvemmin huomioida lakiehdotuksessa ja sen toimeenpanossa se, ettei ketään vammasta johtuvien toimintarajoitteiden vuoksi tässä laissa tarkoitettuja erityispalveluita välttämättä tarvitsevia ihmisiä jää käytännössä sen soveltamisen ulkopuolelle. Tältä osin on erityisesti tarpeen huomioida lain soveltamisalapykälään perusteluineen esittämämme muutosehdotukset sekä myös yksittäisten palvelupykälien kirjoittaminen tavalla, jolla varmistetaan niiden mukaisia palveluita tarvitsevien vammaisten ihmisten pääsy ko. palveluihin. Ehdotuksessa aiheuttavat huolta tältä osin nyt erityisesti erityisen tuen pykälän vahva viimesijaisuus sekä tuleminen osin hyvinvointialueita velvoittavaksi vasta v. 2025 alusta lukien sekä henkilökohtaisen avun pykälään ehdotettu syrjivä voimavararajaus.

Asumisen tuen palveluiden yksilöllisen tarpeen huomioimisen osalta on selkeä heikennys verrattuna v. 2018 lakiehdotukseen (HE 159/2018 vp), ettei tätä tukea enää järjestettäisi ensisijaisesti vammaisen henkilön omaan itse valitsemaan kotiin, eikä perusteluista käy ilmi, miten myös esimerkiksi vaikeammin kehitysvammaisten tai autismit kirjolla olevien ihmisten tulisi voida saada tarvittaessa ympärivuorokautiset asumisen tuen palvelut myös muuten kuin ryhmämuotoisesti järjestettyinä. Myös se jo nykyään soveltamiskäytännöissä laajasti näkyvä ongelma, että asumispalveluiden piirissä oletetaan huolehdittavan hyvinkin laajasti erilaisista vammaisen asukkaan palveluntarpeista, vaikka asumisyksikössä ei ole siihen resursseja eikä osaamista, eikä asukkaalle siten aina myönnetä tarpeiden mukaisia muita vammaispalveluita, kuten vaikkapa henkilökohtaista apua tai erillistä päivätoimintaa, nousee huolenaiheeksi myös tämän lakiehdotuksen valossa. Vammaisen henkilön tosiasiallisten yksilöllisten tarpeiden lähtökohtaa palveluiden järjestämisen perustana on syytä korostaa läpi ehdotuksen nykyistä vahvemmin, ottaen tästä myös konkreettisia esimerkkejä palvelupykälien perusteluihin. Asiaan tulee kiinnittää erityistä huomiota myös uudistusta toimeenpantaessa.

Yksilöllisten tarpeiden huomioimisen näkökulmasta ongelmallista on myös päivätoimintapykälän muotoilu esityksessä niin, että sen saamisen lähtökohtana eivät olisi yksilölliset tarpeet pykälässä säädetyille toiminnalle, vaan se, että henkilö olisi työkyvytön (selventämättä edes perusteluissa, arvioitaisiinko tätä kategorisesti työkyvyttömyyseläkkeen saamisen pohjalta, vai miten) tai kyvytön osallistumaan työtoimintaan tai muuhun työllistymistä edistävään toimintaan. Vammaisella henkilöllä voi hyvin olla yksilöllinen tarve osallisuutta tukevalle päivätoimintapalvelulle, vaikkei hän

esimerkiksi olisi työkyvyttömyyseläkkeellä, ja työllistymistä edistäviä palveluita ja päivätoimintaa tulisi voida myös tarpeiden mukaisesti yhdistellä joustavasti, kuten nykyään usein tehdään.

Eriyisen osallisuuden tuen saamiseen liittyy vähän vastaavaa haastetta, joka voi helposti lisätä byrokratiaa ja vaikeuttaa tarvittujen palveluiden saamista, jos palvelu mielletään pitkälti "voimavarattomien" ihmisten henkilökohtaisen avun korvikkeeksi ja siten käytännössä monet ko. palvelun asiakkaiksi tulevat ovat ensin hakeneet ensisijaista ja asiakkaan oikeuksien näkökulmasta vahvemmin määriteltyä henkilökohtaista apua ennen kuin mahdollisesti ymmärtävät hakea erityistä osallisuuden tukea. Koska erityisen osallisuuden tuen piiriin tulisi pääsääntöisesti vaativia tuen tarpeita omaavia ja siten usein erityisen haavoittuvassa asemassa olevia asiakkaita, niin ainakin ehdotuksen perusteluissa olisi syytä korostaa sitä, miten viranomaisen tulisi näiden asiakkaiden osalta kiinnittää erityistä huomioita ohjaus- ja neuvontavelvollisuutensa puitteissa siihen, että erityisen tuen palvelun potentiaaliset asiakkaat eivät jää sen ulkopuolelle, huomioiden kuitenkin aina asiakkaan oikeus saada tekemäänsä hakemukseen (esimerkiksi henkilökohtaisesta avusta) muutoksenhakukelpoinen päätös.

Yksilöllisten tarpeiden mukaisten palveluiden saamista vaikeuttaa vammaispalveluiden osalta nykyään usein myös palveluiden kilpailuttaminen. Menettelyltään käytännössä aina massaluontoiset kilpailutukset eivät yleensä sovi järjestämistapana pitkäaikaisiin vammasta johtuviin välttämättömiin palveluihin, joiden järjestämisen lähtökohtana tulevat olla kunkin vammaisen yksilölliset tarpeet. Sosiaali- ja terveysministeriön osallisuustyöryhmän ehdotuksessa oli esitetty 1 luvun perusteluihin kilpailutuksiin ja niiden vaihtoehtoihin liittyviä kohtia, jotka eivät kuitenkaan jostain syystä ole mukana tässä ehdotuksessa. Nämä kohdat tulisi palauttaa 1 luvun perusteluihin.

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

-

1.

Eriyisen tuen pykälä: tämä sisältää kehitysvammaisille ja vastaavaa tukea tarvitseville ihmisille erityisen tärkeitä palveluita. Näiden palveluiden ei kuitenkaan tulisi olla viimesijaisia, vaan niiden pitäisi olla kaikkien niitä tarvitsevien vammaisten ihmisten saatavilla kokonaisuudessaan jo 1.1.2023 lukien niin, että niitä myös käytännössä saa yksilöllisiin tarpeisiin nähden riittävästi.

2.

Lapsen asumisen tuen kokonaisuus: mieluiten yhtenä lapsen asumisen tuen pykälänä, joka sisältäisi ensisijaisen tarvittavan vahvan lapselle ja perheelle annettavan oman perheen kanssa asumisen 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 ehdottomasti oman läheisen kanssa asuviin vammaisiin ihmisiin, vaan myös esimerkiksi perhehoidossa asuvat 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.

Soveltamisalapykälä tulee muuttaa samankaltaiseksi kuin se oli HE:ssä 159/2018 vp, koska nyt ehdotettu tiukat vammaisen henkilön kriteerit sisältävä pykälä perusteluineen, joissa ei myöskään huomioida sitä, miten oikeuskäytännössä on annettu myös taloudelliselle edulle merkitystä asiakkaan edun ensisijaisuutta lainvalintatilanteissa tulkittaessa, uhkaa johtaa siihen, että nykytilanteeseen verrattuna jopa useampia vammaisia ihmisiä (esimerkiksi lievästi kehitysvammaisia ja autismitietä olevia ihmisiä) jää lain soveltamisen ja siten heille vammansa vuoksi tavanomaisessa elämässä välttämättömien palveluiden ulkopuolelle.

2.

Henkilökohtaiseen apuun ehdotettu voimavararajaus tulee poistaa laista, koska se on epäyhdenvertainen ja syrjivä ja siten perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta erittäin ongelmallinen (mm. vastoin YK:n vammaissopimuksen 19 artiklaa, kuten sitä tulisi YK:n vammaiskomitean yleiskommentin nro 5 valossa tulkita). Myös käytännössä henkilökohtainen apu on osoittautunut erittäin tärkeäksi ja toimivaksi vammaisen ihmisen omaa osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta toteuttavaksi palveluksi esimerkiksi vaikeammin kehitysvammaisille tai autismitietä oleville ihmisille, kunhan palvelu vain toteutetaan heille sopivalla tavalla, eikä esimerkiksi pakoteta työnantajuuteen kykenemätöntä ihmistä avustajansa työnantajaksi.

3.

Kehitysvammaisten ja muiden erityishuollon piiriin kuuluvien asiakkaiden ja erityisesti perheiden maksurasituksen ehdotuksen myötä uhkaavaan kasvuun tulee puuttua säätämällä v. 2018 lakiehdotuksen (HE 159/2018 vp) tavoin valmennuksen, erityisen tuen, lyhytaikaisen huolenpidon ja työ- ja päivätoiminnan välttämättömistä kuljetuksista niin, että ne ovat maksuton osa ko. palveluita, kohtuullistamalla lapsen vammansa vuoksi tarvitseman kodin ulkopuolisen asumisen maksuja selkeästi 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 ehdotetun lain mukaista lyhytaikaista huolenpitoa, vammasta johtuen aiheutuvia ylimääräisiä terveydenhuollon kustannuksia, kuten vamman vuoksi esimerkiksi hammashoitoa varten tarvittavan anestesian kustannuksia, ei peritä vammaiselta henkilöltä jne.).

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Nykyinen vammaislainsäädäntö on aikuislähtöistä, eli sääntelyssä ei huomioida miltään osin erikseen vammaisia lapsia ja nuoria, mistä aiheutuu monesti haasteita säännösten käytännön soveltamisessa.

Lasten osalta on myös tästä syystä erityisen usein ollut tarvetta hakea tulkintaratkaisuja tuomioistuimen kautta. Erityisesti kehitysvammalain alle on soveltamis- ja oikeuskäytännössä kehittynyt useita lapsille suunnattuja tai heille erityisen tärkeitä palvelumuotoja, kuten kuntouttava päivähoito/varhaiskasvatus sekä erityishuoltona järjestetty perusopetuksen oppilaan aamu- ja iltapäivätoiminta sekä loma-ajan hoito.

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 kannaa.

Soveltamisalapykälään liittyvät kysymyksen 11 kohdalla esiin nostetut ongelmat liittyvät myös lapsiin. Esimerkiksi toimintakyvyn heikentymisen olennaisuuden vaatimus ja sosiaalisen toimintakyvyn ongelmien jättäminen huomiotta uhkaisivat estää erityisesti lievemmin kehitysvammaisten sekä autismi- tai neurokirjolla olevien lasten pääsyä vammaispalveluiden piiriin. Näillä lapsilla kuitenkin usein on välttämättömiä avun ja tuen tarpeita tavanomaisessa elämässä, joihin vastaamiseen ehdotetun lain mukaiset palvelut ovat soveltuvimpia ja toteuttavat parhaiten lapsen etua. Ehdotuksen mukaan lisäksi yhtenä lain soveltamisen piiriin kuuluvan vammaisen henkilön määritelmän täyttämisen edellytyksenä olisi, että avun, tuen ja huolenpidon tarve ei ole normaalia ikäkauteen liittyvää tarvetta. Tällä olisi mitä ilmeisimmin tarkoitus sulkea lain soveltamisen ulkopuolelle ne lapset ja nuoret, joiden tuen tarpeet eivät johdu vammasta vaan perustuvat heidän ikäänsä. Jos kuitenkin vammaisen lapsi tai nuori muilta osin täyttää ehdotetun pykälän mukaisen tiukan vammaisen henkilön määritelmän, tälle heitä koskevalle lisäedellytykselle ei pitäisi olla mitään tarvetta, varsinkaan kun siihen sisältyy nykyään valitettavan usein realisoituvaa riskiä siitä, että lapsen tai nuoren iästä johtuvaksi tavanomaiseksi tarpeeksi, johon vastaaminen kuuluu hänen vanhempiensa vastuulle, luetaan myös selvästi vammasta aiheutuvia tarpeita. Näihin vammasta aiheutuviin tarpeisiin ei tällöin myönnetä vammaispalveluita, vaan niihin vastaaminen jää vanhempien harteille, heitä usein kohtuuttomasti kuormittaen ja toisaalta vammaisen lapsen yhdenvertaista osallisuutta ja myös esimerkiksi itsenäistymismahdollisuuksia heikentäen.

Lain 1 luvun menettelysäännöksiin ehdotetaan otettavan useita vammaisiin lapsiin ja nuoriin liittyviä kannatettavia erityissäännöksiä. Lapsen ja nuoren osallistumista ja osallisuutta palveluprosessissa tuettaisiin viittaamalla 3 §:ssä nimenomaisesti sosiaalihuoltolain säännökseen lapsen ja nuoren oikeudesta saada tietoa sekä esittää mielipiteensä ja toiveensa häntä koskevassa asiassa. Ehdotetussa päätöksentekoa ja palveluiden toteuttamista koskevassa 5 §:ssä huomioitaisiin 3 momentissa myös vammaisen henkilön perheelle järjestettävät palvelut (tosin ei valitettavasti niin hyvin sanamuodoin kuin 1 lukua työssään käsitellyt sosiaali- ja terveysministeriön osallisuustyöryhmä loppuraportissaan vuonna 2020 ehdotti). Lain 5 §:ssä olisi lisäksi 4 momentti, jossa ensinnäkin täydennettäisiin lapsen etua koskevaa sosiaalihuoltolain mukaista sääntelyä ja toiseksi säädettäisiin, että palvelut olisi toteutettava siten, että ne turvaavat ensisijaisesti lapsen ja nuoren hyvinvoinnin ja kehityksen tukien hänen voimavarojaan ja vahvuuksiaan.

Nämä ovat tärkeitä parannuksia, mutta osallisuustyöryhmän ehdotus oli tältä osin vielä parempi, koska siellä huomioitiin vahvemmin lapsen oikeus omaan kieleen ja kulttuuriin sekä koko perheen, mukaan lukien sisarusten, tuen tarpeet. Myös tältä osin tulisikin harkita palaamista viime vuonna pidetyllä lausuntokierroksella laajaa kannatusta saaneen osallisuustyöryhmän loppuraportin mukaisiin pykälä- ja perustelumuuotoiluihin. Vaikka laki koskee erityisesti vammaisten ihmisten, kuten vammaisten lasten, palveluita, lasten hyvinvointi rakentuu aina perheessä, joiden tukeminen on olennaista varmistamaan perheen mahdollisuudet turvata lapsen hyvinvointi, kasvu ja kehitys. Myös kieli- ja kulttuuritausta tulee huomioida vammaista lasta ja hänen perhettään tuettaessa.

Uuteen lakiin ehdotetuista palveluista vammaisten lasten näkökulmasta keskeisimpiä parannuksia olisi se, että lapsen vammansa vuoksi tarvitsemasta kodin ulkopuolisesta asumisesta säädettäisiin vammaispalvelulaissa, mikä toivottavasti johtaisi siihen, ettei näitä lapsia enää sijoitettaisi lastensuojelulain nojalla. Vielä nykyään vammaisia lapsia asuu lastensuojelun sijaishuollon piirissä myös tilanteissa, joissa heillä ei ole lastensuojelulain mukaisten palveluiden tarvetta, eivätkä lastensuojelulain mukaiset huostaanoton edellytykset täyty. Huostaanottoon on siitä huolimatta käytännössä voitu päätyä esimerkiksi siitä syystä, että vammaispalveluista ei ole ollut tarjota lapselle ja perheelle sopivia palveluita, mutta toisaalta myöskään lastensuojelussa ei useinkaan ole riittävästi osaamista vastata vammasta johtuviin vaativampiin tarpeisiin.

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 5 § yhdistettäisiin HE:n 159/2018 vp tavoin yhdeksi lapsen asumisen tuen kokonaisuudeksi. Kodin ulkopuolisen asumisen sääntelyä tulisi myös vielä hiukan tarkentaa pienryhmäkodissa asuvien lasten määrän osalta (lasten yksilöllisten tarpeiden ja edun tulisi aina ratkaista se, kuinka monta lasta yksikössä voi asua, ja lakiin kirjatuksi maksimimääräksi ehdotamme seitsemän sijaan viittä lasta per yksikkö) sekä täydentämällä pykälään keskeisiä asioita, jotka lapsen kodin ulkopuolista asumisratkaisua mietittäessä tulee ottaa huomioon.

Lisäksi korjausta vaatii ehdottomasti se, millaisia maksuja lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta ehdotetaan voitavan periä: jos maksut määräytyisivät elatuslain mukaisesti, maksut voisivat joillain perheillä jopa noin 10-kertaistua nykyisestä, ja ne joka tapauksessa johtaisivat yleensä siihen, että elatusta käytännössä maksettaisiin lähes kaksinkertaisesti, koska vanhemmat yleensä vastaavat lähinnä arkirokoiluja lukuun ottamatta kodin ulkopuolelle muuttavan vammaisen lapsen menoista myös muuton jälkeen. Suuret maksut saattavat myös johtaa siihen, että perhe yrittää sinnitellä niin, että lapsi asuu kotona silloinkin, kun lapsen kodin ulkopuolinen asuminen olisi jo hänelle ja koko perheelle selvästi paras ratkaisu.

Ehdotettu valmennuspykälä on myös tärkeä uusi pykäläkokonaisuus, jonka alla järjestettäisiin esimerkiksi monia tällä hetkellä kehitysvammalain ja vammaispalvelulain perusteella järjestettyjä palveluita, kuten kuntoutusohjausta, sopeutusvalmennusta, muutto- ja asumisvalmennusta, kommunikaatio-opetusta ja -ohjausta ja liikkumistaidon ohjausta. Näistä esimerkiksi kieli- ja

kommunikaatio-opetus ja -ohjaus on erityisen tärkeä palvelu lapsille ja nuorille, ja keskeistä onkin, että myös vammaisen ihmisen läheisillä olisi subjektiivinen oikeus saada tätä palvelua keskinäisen kommunikaation turvaamiseksi. Pykälän perusteluihin tulisi kirjata myös monien lasten ja nuorten vamman vuoksi tarvitsema neuropsykiatrisen valmennus, jota nykyään järjestetään vammaispalveluna hyvin vaihtelevasti. Valmennuspäätökset tulisi voida tarvittaessa tehdä myös olemaan voimassa toistaiseksi ilman määräaikaa. On erittäin tärkeää, että myös läheisillä olisi subjektiivinen oikeus saada välttämätöntä valmennusta perheen keskinäiseen kommunikaatioon ja vammaisen henkilön elämän merkittävässä muutostilanteissa tukemiseen.

Valmennuksen pykälän alla ehdotetaan järjestettävän myös nykyisin kehitysvammalain mukaisena palveluna myönnettävää kuntouttavaa varhaiskasvatusta. Se on sinänsä joillekin perheille tärkeä taloudellinen tukitoimi, mutta kun sen pääsisältö olisi ehdotuksen perusteella jatkossakin vain palvelun maksuttomuus, eli päiväkodissa annettavan palvelun sisältöön sen myöntämisellä ei ymmärtääksemme olisi vaikutusta, niin varsinkin varhaiskasvatuksen kolmitasoista tukea koskevien pykälien tullessa voimaan 1.8.2022 ja mahdollistaessa yhä paremmin myös kehitysvammaisten lasten yhdenvertaista osallistumista varhaiskasvatukseen olisi nähdäksemme perusteltua käyttää tämän palvelun vaatimat resurssit (arviolta vähintään 3,8 miljoonaa euroa vuodessa) esimerkiksi vammaisten lasten ja nuorten oman osallisuutensa tueksi tarvitseman avun ja tuen, kuten henkilökohtaisen avun ja erityisen tuen palvelun, kehittämiseen. Kaikkia erityisen tuen pykälän alle kuuluvia palveluita tulee voida saada heti lain voimaantulosta lähtien yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Kannatamme kuntouttavaa varhaiskasvatusta lakiin näin ollen vain siinä tapauksessa, että sen toteuttamista varten varmistetaan täysimääräisesti tarvittava lisäresursointi, joka ei vähennä mitenkään muihin vammaispalvelulain perusteella järjestettäviin palveluihin käytössä olevia resursseja. Tämä vaatisi lisäksi sen täsmentämistä nyt ehdotettua tarkemmin, keillä vammaisilla lapsilla olisi oikeus tähän palveluun, ja miten se heille järjestettäisiin.

Henkilökohtaisen avun sääntely säilyisi ehdotuksen mukaan pääosin nykyisin kaltaisena, mutta esimerkiksi avun tuottamistapoja koskevaan sääntelyyn ehdotetaan joitain myös lasten näkökulmasta kannatettavia parannuksia. Vammaisten lasten ja nuorten henkilökohtainen apu ei ole kasvanut samassa määrin kuin muiden ikäryhmien henkilökohtainen apu. Avun voimavararajaus on käytännössä pitkälti tämän takana: vaikka lapsi jotenkin pystyisi ilmaisemaan sitä, mitä hän haluaisi avustettuna tehdä, niin avun tarpeiden tulkitaan lasten osalta erityisen helposti perustuvan pääasiassa hoidon, hoivan, ohjauksen tai valvonnan tarpeisiin, jolloin voimavaraedellytyksen ei katsota täyttyvän. Voimavararajaus on syrjivä, eikä se siten ole perustuslain tai Suomea sitovien ihmisoikeussopimusten, kuten YK:n vammaissopimuksen mukainen, ja se tulisi siten ehdottomasti poistaa laista.

Jos jostain syystä palvelun myöntämisedellytyksenä kuitenkin säilyisi voimavararajaus, niin kynnyksen tulee olla matala, jotta myös esimerkiksi lapset voivat pääsääntöisesti saada palvelua. Missään tapauksessa kynnystä avun saamiseen ei saa korottaa siitä, mille korkeudelle se on KHO:n keskeisessä oikeuskäytännössä asettunut. Lisäksi perusteluissa tulisi tässä tapauksessa täsmentää sitä, että tahtonsa avun sisällöstä voi tuettuna ilmaista millä tahansa kommunikaation keinolla, mukaan lukien olemuskielellä. Olennaista on myös, että perusteluissa tällöin todetaan, että niiden ihmisten, mukaan lukien lasten ja nuorten, jotka eivät voimavararajauksen vuoksi voisi saada

henkilökohtaista apua, itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutuminen turvattaisiin muilla palveluilla, kuten ehdotetulla uudella erityisellä osallisuuden tuella, jotta esimerkiksi lapsia ja nuoria ei jäisi nykyisin tavoin voimavararajauksen vuoksi kokonaan vaille tarvitsemaansa vapaa-ajan apua. Perusteluissa olisi kuitenkin myös tärkeää korostaa sitä, että voimavararajauksen vuoksi henkilökohtaisen avun ulkopuolelle jääneen asiakkaan ohjautuminen erityisen osallisuuden tuen palvelun piiriin tulisi tällöin varmistaa osana viranomaisen neuvonta- ja ohjausvelvollisuutta.

Koska tällä hetkellä kunnilla on tosiasiallisia "alaikärajoja" henkilökohtaisen avun saamiselle (tyypillisesti edellytetään joko kouluikä tai vähintään 10 vuoden ikää), niin lain perusteluissa tulee korostaa myös sitä, että avun saamiselle ei voida asettaa minkäänlaista alaikäraja, vaan sitä tulisi aina voida saada sellaisiin lapselle mieluisiin toimiin, joita saman ikäiset vammattomat lapset jo yleensä tekevät ilman vanhempaa.

Erytyisen tuen pykälä, jonka alla olisi kolme varsin erilaista palvelua, olisi myös lasten kannalta keskeinen uusi kokonaisuus ehdotetussa laissa. Erytyisen tuen pykälä olisi ehdotuksen mukaan vahvasti viimesijainen, mikä aiheuttaa huolta, pääsisivätkö esimerkiksi vammaiset lapset pykälän mukaisia palveluita tarvitessaan varmasti niiden piiriin. Palveluun pääsyä vaikeuttaisi myös se, että ehdotuksen mukaan erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon järjestäminen tulisi hyvinvointialueita velvoittavaksi vasta 1.1.2025 alkaen. Tämä veisi kahdeksi vuodeksi lakiperustan pois joillekin vammaisille lapsille ja nuorille nykyään kehitysvammalain mukaisesti järjestetyltä tukihenkilöpalvelulta, ja toisaalta uudet asiakkaat joutuisivat odottamaan tarvitsemaansa apua kahden vuoden ajan, mikä on lapsen ja nuoren näkökulmasta hyvin pitkä aika ja voi johtaa toimintakyvyn taantumiseen ja itsenäistymisen viivästymiseen. Erytyisen tuen pykälän perusteluissa olisi syytä myös huomioida nimenomaisesti vammaiset lapset ja nuoret, joita siellä ei tällä hetkellä käsitellä mitenkään erikseen. Esimerkiksi tuetun päätöksenteon osalta olisi tarpeen huomioida erityisesti, että myös lapsilla voi olla tarve palvelulle ja on tällöin oikeus saada sitä.

Esteettömän asumisen tukea eli nykyisen vammaispalvelulain asunnon muutostöitä vastaavaa palvelua voisi ehdotuksen mukaan saada vammaisen lapsen vuoroasussa molempien vanhempien koteihin, mikä olisi monille vammaisten lasten perheille tärkeä uudistus. Tätä oikeutta ei kuitenkaan tulisi kategorisesti rajata vain lapsenhuoltolaissa määriteltyihin vuoroasumistilanteisiin, vaan se tulisi ulottaa myös muihin tilanteisiin, joissa vammaisen lapsi tosiasiaassa asuu kahdessa paikassa. Lisäksi olisi olennaista huomioida vuoroasuminen yhtä lailla muiden vammaispalvelulain mukaisten palveluiden osalta, eli myös niitä tulisi jatkossa olla saatavissa lapsen molempiin koteihin tai molemmista kodeista käsin käytettäväksi.

Oikeus lyhytaikaiseen huolenpitoon laajenisi ehdotuksen mukaan myös muihin kuin kehitysvammalain soveltamispiiriin kuuluviin vammaisiin ihmisiin. 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 se, että palvelu toteutetaan tavalla, joka tosiasiaassa mahdollistaa sen käyttämisen silloin, kun sille on tarvetta. Perusteluista saa

hyvin tukea tälle, samoin kuin sille, että lyhytaikaista huolenpitoa tulee olla saatavilla myös poikkeuksellisissa ja äkillisissä tilanteissa, mikä on tällä hetkellä usein erityisen vaikeaa.

Lyhytaikaista huolenpitoa ei kuitenkaan enää - toisin kuin vuoden 2018 hallituksen esityksen (HE 159/2018 vp) mukaan - voisi saada asumismuodosta riippumatta vammaisen ihmisen oman osallisuuden tueksi, vaan sen saaminen edellyttäisi asumista lapsuudenkodissa tai muuten läheisen kanssa. Tämä rajaisi esimerkiksi vammaispalvelulain tai lastensuojelulain mukaisesti perhehoidossa asuvat vammaiset lapset ja nuoret palvelun saamisen ulkopuolelle, mikä voi olla ongelmallista heidän yhdenvertaisen osallisuutensa ja myös itsenäistymisensä tukemisen näkökulmasta.

Lisäksi lyhytaikaisen huolenpidon perusteluista käy ilmi, että myös 3.-luokkalaisille ja vanhemmille vammansa vuoksi palvelua tarvitseville oppilaille järjestettäisiin aamu- ja iltapäivätoiminta lähtökohtaisesti jatkossa perusopetuslain mukaisena maksullisena toimintana, mikä on lain perusteluissa monissa muissa kohdin keskeisenä lähtökohtana käytetyn normaalisuuseriaatteen näkökulmasta ongelmallista, koska saman ikäiset vammattomat lapset ja nuoret eivät tuolloin enää palvelua tarvitse eivätkä saa. Lisäksi muun muassa lyhytaikaiseen huolenpitoon tulisi sisällyttää palvelun saamiseksi välttämättömät kuljetukset, kuten vuonna 2018 (HE 159/2018 vp) ehdotettiin ja kuten asia erityishuollossa tällä hetkellä on. Muuten palvelun kustannukset voivat myös siitä perittävä ylläpitomaksu huomioiden nousta joillekin perheille liian suuriksi, jotta sitä voisi tosiasiaa tarpeiden mukaisesti käyttää.

Vammaisten lasten ja nuorten osallisuuden tukemiseksi tärkeän liikkumisen tuen tuottamistapoja monipuolistettaisiin ja palvelua muutenkin joustavoitettaisiin, mitä voi pitää myös lasten kannalta lähtökohtaisesti hyvänä asiana, vaikka moni jousto voisikin olla vahvemmin vammaisen asiakkaan, kuten lapsen ja hänen perheensä, itse valittavissa sen sijaan, että nyt ehdotetaan päätösvalan niistä olevan hyvinvointialueella. Lisäksi jos perhe on saanut vammaispalvelulain mukaista autoilun tukea, kuten avustusta auton hankintaan, lapsen vamman vuoksi, niin hän saisi tällöin yleensä käyttöönsä lisäksi vain 24 kuljetuspalvelumatkaa vuodessa, vaikka erityisesti itsenäistyvän nuoren tarpeet liikkua ilman vanhempaa voivat olla huomattavasti suuremmat. Tämä tulisi huomioida ehdotuksen perusteluissa.

Taloudellista tukea esimerkiksi harrastusvälineen hankintaan voisi määrärahasidonnaisesti ja harkinnanvaraisesti saada nykyisin tavoin puolet välineen hankinnan kustannuksista. Käytännössä kunta on nykyään voinut määrärahoihin vedoten myöntää myös alle puolet kustannuksista kattavan korvauksen. Paremmin normaalisuuseriaatteen mukaista olisi korvata välineestä/ratkaisusta riippuen se joko kokonaan (kun vammaton ihminen ei vastaavaa välinettä/laitetta tarvitse) tai erotus vammattoman ihmisen vastaavan välineen/ratkaisun hintaan (esim. tavallinen polkupyörä vs. vamman vuoksi tarvittava erikoispyörä). Esimerkiksi monille lapsille ja nuorille usein osallisuuden mahdollistajina ja myös toimintakyvyn edistämisen tai ylläpidon näkökulmasta tärkeät erikoispyörät ovat usein erittäin kalliita, mikä vaatii monille perheille liian suurta omaa panostusta, jos hyvinvointialue korvaa hankinnasta (korkeintaan) puolet. Vakiomalliseen välineeseen tai ratkaisuun tarvittavien muutostöiden lisäksi myös vamman vuoksi tarvittavat lisävarusteet tulisi täsmentää pykälässä kokonaan korvattaviksi.

Eryityisesti kehitysvammaisten ja muiden erityishuollon piiriin nykyään kuuluvien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palveluihin pääsyyn voi vaikuttaa negatiivisesti se, että ehdotuksen mukaan näiden ryhmien palveluiden maksut monilta osin nousisivat. Eryityshuollossa ei ole peritty lapsilta ylläpitomaksua ns. osittaisesta eli päiväaikaisesta ylläpidosta, jota ehdotetaan nyt normaalisuusperiaatteeseen vedoten maksulliseksi myös lapsille. Nykyään erityishuollon piiriin kuuluvien oppilaiden aamu- ja iltapäivätoiminta on yleensä viimeistään 3.-luokkalaisesta eteenpäin ollut maksutonta erityishuollon palvelua, mutta ehdotuksen mukaan se olisi yleensä jatkossa maksullista perusopetuslain mukaista ap-/ip-toimintaa, mitä voi pitää normaalisuusperiaatteen näkökulmasta ongelmallisena. Palveluihin, kuten valmennukseen, erityiseen tukeen ja lyhytaikaiseen huolenpitoon, ei enää nykyisestä erityishuollosta poiketen kuuluisi maksuttomina niihin pääsemiseksi välttämättömiä kuljetuksia, vaan niistä maksettaisi kuljetuspalveluiden omavastuut, jotka voivat varsinkin syrjäisemmällä seuduilla olla pidempien välimatkojen johdosta huomattavia. Lisäksi jos lapsen asuminen kotona ei vammasta johtuen vahvojenkaan palveluiden tuella onnistuisi, lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta voitaisiin periä selkeästi nykyistä korkeampia asiakasmaksuja.

Eryityisesti lapsen kodin ulkopuolisen asumisen maksusääntely vaatisi vielä kohtuullistamista, ja ap-/ip-toiminnan maksullisuus myös vamman vuoksi tarvitun avun ja tuen osalta (vs. VPL:n mukaisesta palvelusta perittävä ylläpito- eli käytännössä ilmeisesti lähinnä ateriamaksu) tulisi vielä huolellisesti arvioida normaalisuusperiaatteen näkökulmasta. Joka tapauksessa lain perusteluissa ja sen toimeenpanossa ei voi liikaa korostaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 11 §:n mukaista velvollisuutta alentaa tai poistaa toimeentulon edellytyksiä tai elatusvelvollisuuden toteuttamista vaarantavia maksuja esimerkiksi niiltä perheiltä, joiden maksurasitus selvästi kasvaisi ja palveluihin pääsy tai niiden käyttö siten helposti vaarantuisi tämän ehdotuksen toteutumisen myötä.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

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

Vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin siirryttäessä on erityisen tärkeää huomioida hengityshalvausstatuksen omaavan henkilön 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 myös edelleen voida saada palvelut näin 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

Ehdotetun lain soveltamisalaa koskeva 2 § on tärkein lakipaketin jatkovalmistelussa muutettava säännös, jotta lakiehdotus todella voi turvata yhdenvertaisesti vamman vuoksi tarvittavat erityispalvelut kaikille niitä tarvitseville ihmisille. Vuoden 2018 lakiehdotuksen (HE 159/2018 vp) soveltamisalaa ja suhdetta muuhun lainsäädäntöön koskeva pykäläehdotus olisi jatkovalmistelulle parempi lähtökohta, jotta voidaan turvata yhdenvertaisesti ja YK:n vammaissopimuksen (mm. sen vammaisen henkilön määritelmän) kanssa sopusoinnussa olevalla tavalla vammaisten ihmisten pääsy vammaispalvelulain mukaisten palveluiden piiriin. Erityisesti välttämättömyyden vaatimusta toistetaan nyt lausunnolla olevassa ehdotuksessa tavalla, joka synnyttää mielikuvaa hyvin rajaavasta lain soveltamisesta: se on sekä 2.1 §:ssä (vaikka siinä sen tilalle sopisi paremmin nykyisin käytetty ja v. 2018 ehdotuksessa ollut "riittävä") että pykälän 2 momentin vammaisen henkilön määritelmässä, JA lisäksi vielä lähes jokaisen yksittäisen palvelupykälän alussa.

Pykälätekstin muuttamisen lisäksi pykälän 1 momentin perusteluissa on asiakkaan edun arvioimisen osalta olennaisen tärkeää nostaa esiin myös se, miten oikeuskäytännössä on vakiintuneesti katsottu, että jos palvelu voitaisiin järjestää vaihtoehtoisesti yleislain tai erityislain nojalla, myös sille tulee antaa merkitystä, mikä ratkaisu on asiakkaalle taloudellisesti merkittävästi edullisempi. Jos taloudellista etua ei huomioitaisi ja hyvinvointialue voisi oman valintansa mukaan järjestää asiakkaan vamman vuoksi välttämättä tarvittavat palvelut, jotka käytännössä olisivat järjestettävissä vammaislainsäädännön tai yleislain kuten sosiaalihuoltolain (SHL) perusteella, maksullisina SHL-palveluina, niin erityislainsäädäntö menettäisi käytännössä merkityksensä. Oikeuskäytännössä on näissä lainvalintatilanteissa vakiintuneesti asiakkaan etua arvioitaessa huomioitu se, jos joku vaihtoehtoinen ratkaisu on taloudellisesti asiakkaalle merkittävästi edullisempi. Ei ole myöskään normaalisuusperiaatteen tai muutenkaan vammaislainsäädännön tarkoituksen mukaista, jos vamman vuoksi tavanomaisessa elämässä välttämättä tarvittuja palveluita voitaisiin järjestää maksuttomien vammaispalveluiden sijasta maksullisina yleislakien mukaisina palveluina.

Toimintakyvyn heikentymiseltä ei tule vaatia ”olennaisuutta” tai esimerkiksi ”merkittävyyttä”, vaan sen pitäisi riittää, että toimintakyky on heikentynyt niin, että sen vuoksi on syntynyt välttämätön tarve tämän lain mukaisille erityispalveluille.

Lakiehdotuksen perusteluissa on kuvattu (mm. 2 §:n yksityiskohtaiset perustelut, s. 163) sen piiriin pääsemiseksi edellytettyä toimintakyvyn heikentymistä niin, että sen on oltava vähäistä suurempaa ja aiheutettava välttämätöntä vammasta johtuvaa avun ja tuen tarvetta. Perusteluissa todetaan lisäksi muun muassa, että toimintakyvyn olennaisella heikentymisellä tarkoitettaisiin sitä, että vamma tai sairaus yhdessä henkilön ympäristön ja yksilöllisen tilanteen kanssa estää tai vaikeuttaa henkilön osallistumista ja suoriutumista tavanomaisessa elämässä.

Arkikielessä olennainen on jotain selvästi suurempaa kuin ”ei vähäinen”, joten jos käytetään termiä ”olennainen”, on iso vaara, että vähäisempiä mutta vamman johdosta välttämättömiä palveluntarpeita omaavia ihmisiä jää soveltamisalapykälän vuoksi jopa runsaasti lain soveltamispiirin ulkopuolelle. Kun pykälätasolla käytetään sanaa ”olennainen”, niin se ei myöskään varmasti käytännössä riittävästi korjaa tilannetta, että perusteluista käy ilmi, että lailla on tarkoitus vastata myös määrältään vähäisempiin vammasta johtuviin välttämättömiin avun ja tuen tarpeisiin, vaan olennaisuuden vaatimuksen vuoksi lakia käytännössä varmasti usein tulkittaisiin sillä tavoin, että välttämättä tämän lain mukaisia palveluita tarvitsevia hiukan lievemmin vammaisia ihmisiä jäisi vaille VPL-palveluita.

Tämä on erittäin ongelmallista esimerkiksi lievemmin kehitysvammaisten ihmisten osalta, jotka ovat olleet kehitysvammalain mukaisten palveluiden piirissä. Kahta lakia yhdistettäessä ei kuitenkaan ymmärtäksemme ole ollut tarkoitus heikentää näin merkittävästi monen nykyisen erityishuollon asiakkaan asemaa. Lisäksi lakiuudistuksen yhtenä keskeisenä tarkoituksena on nimenomaan ollut, että nykyään usein väliinpuotoajiksi vammaislakien mukaisten palveluiden saamisen osalta jäävien ihmisten, kuten monien autismikirjon ihmisten, pääsy lain palveluiden piiriin helpottuisi. Toimintakyvyn heikentymisen olennaisuuden vaatimus kuitenkin päinvastoin hyvin todennäköisesti lisäisi tällaisten väliinpuotoajien määrää.

Sen lisäksi, että poistettaisiin 2 §:n 2 momentin 3 kohdasta vaatimus toimintakyvyn heikentymisen olennaisuudesta, perusteluissa olisi lain soveltamista helpottamaan nähdäksemme syytä nimenomaisesti mainita, että nykyisen kehitysvammalain tavoin myös lievemmin vammaiset, kuten lievästi kehitysvammaiset, ihmiset ovat uuden vammaispalvelulain piirissä, kun heillä on vammasta aiheutuvia välttämättömiä avun ja tuen tarpeita tavanomaisessa elämässä. Ja kun väliinpuotoajien, kuten autismi- ja neurokirjon ihmisten, osalta on tarkoitus nimenomaan muuttaa sitä nykyistä käytäntöä, etteivät he yleensä saa vammaispalveluita, vaikka heillä olisi niille vamman johdosta välttämätön tarve, niin myös tätä tavoiteltua muutosta on syytä sekä perusteluissa että lakia toimeenpantaessa erityisesti korostaa, jotta se myös lain käytännön soveltamisessa toteutuu.

Soveltamisalapykälän perusteluihin olisi kirjattava, että laki on tarkoitettu sovellettavaksi laajasti erilaisten toimintarajoitteiden ja toimintakyvyn heikentymisen perusteella. Lisäksi vammaisen henkilön osallistumisen ja osallisuuden tukemisen (3 §) ja palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman (4 §) perusteluissa olisi tarpeen ohjata lainsoveltajaa huomioimaan erilaiset toimintarajoitteet vammaispalvelujen asiakasprosessin alusta alkaen ja tukemaan vammaista henkilöä tuen tarpeidensa ilmaisussa. Osa vammaisista henkilöistä tarvitsee kohtuullisia mukautuksia jo palveluita hakiessaan, jotta heidän oikeutensa asioida palveluissa yhdenvertaisesti toteutuu, eikä heiltä saa edellyttää sellaista toimintakykyä, jonka puuttumiseen tukea juuri ollaan hakemassa. Lisäksi ennakkollisen oikeusturvan vuoksi tuen tarpeiden arviointi tulisi perusteluissa (vanhuspalvelulain tapaan) ohjata tehtäväksi luotettavia arviointivälineitä käyttäen.

Perustelujen kohtaan (s. 163), jossa toimintarajoitteen esimerkkeinä käytetään sitä, ettei pysty itse huolehtimaan henkilökohtaisesta hygieniasta tai ei pysty liikkumaan ilman apua, tulisi kirjata monipuolisempia esimerkkejä.

2 §:ään ja sen perusteluihin olisi aiheellista tehdä myös joitain muita muutoksia sen varmistamiseksi, että vamman vuoksi välttämättä niitä tarvitsevat saavat niitä. 2 §:n 2 momentin 1 kohtaan tulee lisätä maininta sosiaalisesta toimintakyvystä, ja siinä on huomioitava kaikkien toimintakykyluokituksen (ICF) mukaisten osa-alueiden (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja kognitiivinen) keskinäiset yhteydet ja vaikutus toisiinsa. Toimintakyvyn osa-alueita käytetään pitkälti juuri sosiaalisissa yhteyksissä, ja sosiaalisen toimintakyvyn rajoitteet voivat tehdä tyhjäksi henkilön hyvänkin kognitiivisen tai fyysisen toimintakyvyn.

Sosiaalinen toimintakyky on monitahoinen käsite, joka viittaa henkilön suoriutumiseen omassa lähiyhteisössä ja yhteiskunnan jäsenenä. Se ilmenee mm. rooleista suoriutumisena, sosiaalisena aktiivisuutena ja osallistumisena, vuorovaikutuksena toisten ihmisten kanssa ja sosiaalisessa verkostossa sekä yhteisyyden ja osallisuuden kokemuksina. Se rakentuu osittain fyysisen, kognitiivisen ja psyykkisen toimintakyvyn varaan ja siihen vaikuttavat olennaisesti myös ympäristön ominaisuudet. Myös siis kansainvälisessä ICF-luokituksessa toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden kuvaamisessa yhtenä pääluokkana on henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet sekä yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä osana suorituksia ja osallistumista.

Sosiaalisen vuorovaikutuksen ja viestinnän vaikeudet ovat ominaisia esimerkiksi autismi- ja neurokirjon ihmisillä. Oman toiminnan ohjaus, aistien välittämän tiedon tulkinta, voimakas hermoston kuormittuminen, tarkkaamattomuus sekä oppimis- ja tarkkaavuushäiriöt vaikuttavat sosiaaliseen toimintakykyyn. Vammaisuuden aiheuttama huolenpidon ja tuen tarve voi liittyä ymmärtämisen ja psykososiaalisen elämänhallinnan ja omatoimisen itsestä huolehtimisen haasteisiin. Keskittymisen ja oppimisen vaikeudet sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat tai hahmotushäiriöt voivat estää tavanomaisen elämän vapaa-ajan, harrastusten, asioinnin ja työn osalta. Ne voivat myös aiheuttaa perheelle huolenpidon tarvetta, jota vastaavan ikäinen lapsi, nuori tai aikuinen ei tarvitse. Perusteluita (s. 163) tulisikin tältä osin selkeyttää niin, ettei synny mielikuvaa siitä, että tällaiset vaikeudet harvoin oikeuttaisivat pääsemään vammaispalveluiden piiriin, kun ne tosiasiaissa aiheuttavat monille välttämätöntä avun ja tuen tarvetta tavanomaisessa elämässä.

Sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen on olennaisen tärkeää juuri vammaispalvelulain tarkoituksen eli osallisuuden ja osallistumisen toteuttamisen kannalta, mikä vuoden 2018 VPL-esityksessä (HE 159/2018 vp) olikin huomioitu (vrt. myös vanhuspalvelulaki 3 §). Vammaisten henkilöiden sosiaalisen toimintakyvyn tukemista ja osallisuuden ja osallistumisen edistämistä ei voida jättää SHL 17 §:n mukaisen sosiaalisen kuntoutuksen palveluiden varaan. Kuten vuoden 2018 lakiehdotuksessa todetaan, SHL:n sosiaalisen kuntoutuksen asiakkaat ovat useimmiten aikuissosiaalityön ja päihde- ja mielenterveyspalvelujen asiakkaita, eikä palveluissa ei ole vammaisuuteen liittyvää erityisosaamista. Ja vammaiset henkilöt ovat käytännössä jääneet tämän palvelun ulkopuolelle.

Ikääntymisrajoitus on sinänsä periaatteessa kannatettava, kunhan ikääntyviä tai ikääntyneitä vammaisia ihmisiä ei ikään perustuen syrjivästi jää lain soveltamisen ulkopuolelle. Silloin nämä erityispalvelut kohdentuvat tarkoitettusti vammaisille ihmisille korkean iän johdosta palveluita tarvitsevien sijasta, mutta perusteluissa sekä toimeenpanossa tulee entisestään kirkastaa 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. Olisi esimerkiksi ikääntyvälle kehitysvammaiselle ihmiselle (joita on koko ajan enemmän) kohtuutonta ja myös käytännössä erittäin vaikeaa, jos hän esimerkiksi joutuisi muuttamaan pois vammaisille ihmiselle tarkoitettussa asumisyksikössä sijaitsevasta kodistaan, kun palvelutarpeita myös ikääntymisen myötä tulee lisää. Vanhuspalveluissa ei ole nyt eikä hyvin todennäköisesti tulevaisuudessakaan riittävästi osaamista vastata esimerkiksi kehitysvammasta johtuviin palveluntarpeisiin.

Normaaleita (tai ”tavanomaisia” olisi varmasti parempi termi) ikäkauteen liittyviä tarpeita ei nähdäksemme ole erikseen tarvetta rajata lain soveltamisalan ulkopuolelle, koska myös tämä edellytys käytännössä aina täyttyy, kun vammaisen lapsi tai nuori täyttää muut 2 §:n 2 momentin mukaiset edellytykset. Kun välttämättömät ja toistuvat avun, tuen ja huolenpidon tarpeet aiheutuvat toimintakyvyn heikentymisestä, kyse ei ole normaalista ikäkauteen liittyvästä tarpeesta. Samanikäisillä vammattomilla lapsilla ja nuorilla ei ole näitä tarpeita. Jos tämä kohta kuitenkin jäisi pykälään, sitä tulisi vähintään avata perusteluissa selkeämmin, jottei enää jatkossa olisi nykyisin tavanomaista ongelmaa, että vammaispalveluita ei myönnetä, koska vanhempien normaaliin vanhemmuuteen katsotaan kuuluvaksi vammaisen lapsen tai nuoren tukemista, avustamista ja huolenpitoa, joiden tarve on välttämätöntä vammasta johtuvaa tarvetta (jota siis samanikäisillä vammattomilla lapsilla tai nuorilla ei ole).

Perusteluissa olisi nähdäksemme aiheellista vielä selkeämmin avata sitä, miten myös vähäisempien tai harvemmin toistuvien avun, tuen tai huolenpidon tarpeiden on tarkoitus kuulua lain soveltamisen piiriin, kun kyse on vamman johdosta välttämättä tavanomaisessa elämässä tarvittavasta avusta, tuesta tai huolenpidosta. Esimerkiksi viikoittaisten tarpeiden käyttäminen esimerkkinä toistuvuudesta johtanee käytännössä hyvin helposti siihen, että harvemmin ilmeneviin tarpeisiin voisi olla jatkossa käytännössä vaikea saada VPL-palveluita, vaikka nykyisin tämän olisi pitänyt olla mahdollista (vrt. KHO 12.10.2016 T 4293, jossa välttämättömäksi ja riittävän usein toistuneeksi tarpeeksi katsottiin tarve henkilökohtaiseen apuun muutaman kerran vuodessa toistuneille

kalastusreissuille). Perusteluita tulee tältä osin muuttaa, jotta vältetään virheellisen kategorisen tulkintarajan muodostuminen.

Jos 2 §:ään päädyttäisiin jättämään ehdotetun kaltainen hyvin tiukka vammaisen henkilön määritelmä, silloin tulisi tehdä selkeäksi niin pykälässä kuin perusteluissa se, että päästäkseen lain piiriin ei tarvitse tarvita apua, tukea ja huolenpitoa, vaan riittää, että on vammasta johtuva välttämätön tarve vähintään yhdelle näistä. Nyt pykälässä puhutaan eri kohdissa sekaisin “avun, tuen ja huolenpidon tarpeesta” ja “avun, tuen tai huolenpidon tarpeesta”.

Palvelut

12. Ottavatko valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea koskevat säännökset kokonaisuutena arvioiden riittävästi huomioon eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeet?

Eivät pääosin

Perustelee tarvittaessa kantasi

Emme pidä perusteltuna niputtaa valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea tällä tavoin ikään kuin samaan kokonaisuuteen, koska niistä jokainen on oma palvelunsa, joista erityisen tuen alle on vielä koottu kolme erillistä palvelua, ja jokaisella näistä palveluista on omat tavoitteensa, myöntämisedellytyksensä ja sisältönsä. Niitä ei tulisi nähdä toistensa vaihtoehtoina, tai jonkun niistä sulkevan pois jonkun toisen myöntämisen, vaan vammaisella henkilöllä tulee yksilöllisten tarpeidensa perusteella olla oikeus vaikka kaikkiin niihin.

Erityisiä ongelmia näiden kolmen ehdotetun pykälän osalta ovat syrjivä ja sellaisenaan perus- ja ihmisoikeuksien vastaisena pidettävä henkilökohtaisen avun voimavararajaus sekä se, miten viimesijaiseksi erityisen tuen pykälä on kirjoitettu ja miten sen ehdotetaan tulevan suurelta osin hyvinvointialueita velvoittavaksi vasta 1.1.2025 lukien. Nämä ongelmat kohdistuvat kohtuuttomasti erityisen haavoittuvassa asemassa oleviin vammaisiin ihmisiin, kuten vaikeammin kehitysvammaisiin ihmisiin sekä vaativampia tuen tarpeita omaaviin autismitietäville ihmisiin.

Erityinen osallisuuden tuki on joka tapauksessa tärkeä olla mukana laissa erityisesti siinä tapauksessa, jos jostain syystä kuitenkin henkilökohtaisessa avussa olisi jatkossakin voimavararajaus, jolloin perusteluissa tulee selkeästi todeta se, että voimavarattomina henkilökohtaisen avun ulkopuolelle jääville vammaisille henkilöille myönnetään tällöin heidän yksilöllisten tarpeidensa mukainen määrä erityistä osallisuuden tukea, sekä säätää sen osalta vastaavasta minimimäärästä (30 h/kk) kuin vapaa-ajan henkilökohtaisessa avussa (vrt. ehdotuksen vaikutusten arviointi, jossa on arvioitu palvelua järjestettävän keskimäärin kolme tuntia viikossa, mikä ei tuntimääränä todennäköisesti riitä turvaamaan suurelle valtaosalle erityisen osallisuuden tuen asiakkaista tarpeisiin nähden riittävää määrää tukea, eikä ole yhdenvertaista suhteessa vapaa-ajalle henkilökohtaista apua lähtökohtaisesti vähintään 30 tuntia/kk saaviin vammaisiin henkilöihin, joiden avustaminen vastaavissa asioissa vapaa-ajalla vielä todennäköisesti keskimäärin vie vähemmän aikaa

kuin vaativia tuen tarpeita omaavien erityisen tuen asiakkaiden avustaminen ja tukeminen samoissa toimissa). Pelkästään asumisen tuen tai päivätoiminnan palveluiden varaan ei tulisi jäädä jatkossa enää kenenkään sellaisen vammaisen henkilön tukeminen osallisuuteen vapaa-ajalla, jolle on haettu siihen tarkoitukseen erillistä palvelua.

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

YK:n vammaissopimus edellyttää tuetusta päätöksenteosta säätämistä, mutta ehdotettua sääntelyä tulisi laajentaa kattamaan nimenomaisesti ja palvelupäätöksiin kirjattavalla tavalla myös osana muita palveluita annettava tuettu päätöksenteko.

Erityisestä osallisuuden tuesta, tuetusta päätöksenteosta ja vaativasta moniammatillisesta tuesta olisi perusteltua ja soveltajille sekä asiakkaille selkeämpää ottaa kustakin lakiin omat pykälänsä.

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

Kyllä pääosin

Perusteleva tarvittaessa kantasi

Valmennus on erittäin tärkeä palvelu uudessa laissa. Perusteluissa sekä myös lain toimeenpanossa on syytä paitsi vielä ehdotusta vahvemmin selkiyttää, mitä nykyisten vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella järjestettyjä palveluita tämän pykälän nojalla tulee jatkossa järjestää, niin myös korostaa sitä, ettei järjestettävän valmennuksen tulisi rajautua vain näihin vakiintuneisiin valmennuksen muotoihin, vaan myös muuta 7 §:n mukaisiin tarkoituksiin välttämättä tarvittavaa valmennusta olisi järjestettävä yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Pykälän perusteluissa tulisi nostaa esiin vuoden 2018 esityksen (HE 159/2018 vp) tavoitteen, miten myös neuropsykiatrista valmennusta järjestettäisiin osana valmennuksen pykälää yksilöllisten tarpeiden mukaisesti lain soveltamisen piiriin kuuluville henkilöille, koska tällä hetkellä neuropsykiatrisen valmennuksen järjestämisessä vammaispalveluna on suurta vaihtelua.

Esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten palkkatyöhön pääsemiseksi tarvitsema työhönvalmennus (palkkatyöllistymisen tuki), jota nykyään on järjestetty kehitysvammalain mukaisesti, tulisi nähdäksemme vamman välttämättä edellyttämänä erityispalveluna ottaa tähän lakiin esimerkiksi v. 2018 hallituksen esityksen (HE 159/2018 vp) mukaisesti sen sijaan, että siitä säädettäisiin sosiaalihuoltolaisissa harkinnanvaraisena palveluna. Palvelun yhdenvertaisessa saatavuudessa on tällä hetkellä valtavia ongelmia, jotka eivät varmasti korjaannu, jos sääntelyä ei tiukenneta. Työhönvalmennusta tarvitaan, jotta työhön kykeneviä kehitysvammaisia ja vastaavaa tukea tarvitsevia ihmisiä pystytään jatkossa ohjaamaan palkkatyöhön sen sijaan, että teetetään heillä myös ihmisoikeusnäkökulmasta ongelmallisella tavalla palkatonta työtä sosiaalihuollon palveluna.

Työhönvalmentajan tuen ei tarvitse olla kokoaikaista, mutta sen olisi oltava aina tarvittaessa saatavilla.

On erittäin tärkeää, että myös läheisillä (laajasti määriteltynä) olisi subjektiivinen oikeus valmennukseen kommunikaation sekä merkittävien elämän muutostilanteiden tukemiseksi.

Palvelu tulisi voida toteuttaa etäpalveluna vain vammaisen henkilön suostumuksella, ja tällöin tulisi aina myös varmistaa riittävä tuki etäpalvelun käyttöön. Monille ihmisille etäyhteydellä toteutettava palvelu ei ole käytännössä toimiva tapa, joten jotta varmistetaan valmennuksen tarkoituksen toteutuminen, myös sen toteutustavan tulisi olla asiakkaan yksilöllisten tarpeiden mukainen.

Vammaisen henkilön omien näkemysten tulisi olla vahvemmin keskiössä myös valmennuksen tavoitteita ja myös määrää määriteltäessä, jotta valmennuksella voidaan tosiasiaa päästä näihin tavoitteisiin (ulkoapäin annetut tavoitteet harvemmin motivoivat kovin hyvin). Lisäksi voi nähdäksemme olla tilanteita, joissa valmennusta olisi perusteltua antaa toistaiseksi eikä tiettyyn määräaikaan sidottuna. Perusteluissa myös korostetaan turhan vahvasti sitä, että vain yksittäisissä tilanteissa valmennusta voisi saada pitkäaikaisesti. Esimerkiksi kieli- ja kommunikaatio-opetuksen ja -ohjauksen prosessit voivat useinkin olla melko pitkäkestoisia.

Kieli- ja kommunikaatio-opetusta ja -ohjauksen osalta tulisi myös säätää, että sitä voi antaa vain siihen pätevyyden omaava ammattilainen, ja muidenkin valmennuksen palvelua antavien henkilöiden riittävän osaamisen vaatimusta tulee perusteluissa korostaa.

Lisäksi huolena on niiden puhevammaisten (tai pitäisi mieluummin puhua ihmisistä, joilla on puheen tuottamisen vaikeus, koska puhevammadiagnoosia ei tule tässä tarvelähtöisessä laissa palvelun saamiseksi edellyttää) ihmisten, mukaan lukien lasten, tilanne, joille ei lääkinnällisen kuntoutuksen kautta ole löydettävissä sopivaa kommunikointikeinoa, ja he olisivat 8 §:n perusteluiden (s. 187) perusteella jäämässä tällöin myös ilman VPL:n mukaista kommunikaatio-opetusta ja -ohjausta. Tässä on nähdäksemme myös ristiriitaa sen kanssa, mitä perusteluiden seuraavassa kappaleessa kuitenkin sanotaan olemuskielen ja varhaisten taitojen varassa kommunikoivien ihmisten ja heidän läheistensä kommunikaatio-ohjauksesta. Myöskään vaikkapa Down-henkilöt eivät useinkaan tarvitse puheterapiaa, mutta heillä voi kuitenkin olla tarve saada tukiviittomaopetusta vammaispalveluna, joten myös kieli- ja kommunikaatio-opetusta tulee myöntää pykälässä sanotun mukaisesti aina yksilöllisen tarpeen perusteella edellyttämättä jotain tiettyä diagnoosia, kuten tässä puhevammadiagnoosia. Hiukan epäselvyyttä on myös rajanvedossa tämän pykälän mukaisen kommunikaatio-opetuksen ja -ohjauksen sekä erityisenä osallisuuden tukena järjestettävän vuorovaikutuksen tukemisen välillä. Perustelut on tarpeen tältä osin täsmentää sellaisiksi, että jokainen saa tarpeidensa mukaista apua, jotta kommunikaatio mahdollistuu. Päällekkäisiä palveluita ei luonnollisesti tarvita, mutta sääntelyn tulee varmistaa, ettei jää väliinputoajia, joille ei VPL:n eikä kuntoutuksen puolelta olisi saatavissa tukea omaan kommunikaatioon sekä läheisten kanssa kommunikointiin.

Perusteluissa olisi nähdäksemme muutenkin syytä selventää valmennuksen suhdetta lääkinälliseen kuntoutukseen. Muuten on pelättävissä, että valmennuksen saamista saatettaisiin käyttää perusteena evätä kuntoutussuunnitelman mukaista kuntoutusta, vaikka vammaisella ihmisellä olisi tarve sekä valmennukselle että kuntoutukselle.

Perusteluissa tulisi huomioida nimenomaisesti myös esimerkiksi kehitysvammaisten vanhempien tarvitsema ohjaus ja tuki esimerkiksi kodin- ja lastenhoitoon. Sitä tulee vamman 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.

Valmennuksen pykälä uudenaikaisena varsin laajana kokonaisuutena vaatii nähdäksemme erityistä huomiota lain toimeenpanossa sen varmistamiseksi, että jatkossa on tarpeita vastaavasti saatavilla sekä nykylainsäädännön alla myönnettäviä valmennuksen muotoja että joustavasti myös muunlaista yksilöllisten tarpeiden mukaista valmennusta.

Kuntouttavaan varhaiskasvatukseen osana valmennusta otamme kantaa seuraavassa kysymyksessä.

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 vuosittainen hintalappu (ehdotuksessa esitetyn arvion mukaan vähintään 3,8 miljoonaa euroa) on varsin suuri siihen nähden, että kuten nykyäänkin, myös ehdotuksen mukaan päiväkodissa järjestettävän varhaiskasvatuspalvelun sisältöön sen myöntäminen ei sinänsä vaikuttaisi, vaan palvelu tarkoittaisi ehdotuksen perusteluiden perusteella edelleen käytännössä vain sitä, että varhaiskasvatuksesta ei perittäisi varhaiskasvatuksen asiakasmaksua (siihen sisältyvästä ylläpidosta voisi kuitenkin ilmeisesti osittaisen ylläpidon tullessa myös lapsille maksulliseksi periä maksun, vaikkei tämä ehdotuksen perusteluista aivan selväksi käykään).

Jos ko. nelisen miljoonaa vuodessa on käytännössä pois muista VPL-palveluista, eikä lain toteuttamiseen ole saatavissa mistään lisäresursseja, niin Tukiliitto katsoo, että olisi parempi käyttää nämä resurssit mieluummin esimerkiksi erityisen tuen palvelun kehittämiseen niin, että kaikki sitä tarvitsevat voisivat saada sitä ilman vahvaa viimesijaisuuden korostamista ja niin, että sitä olisi kokonaisuudessaan järjestettävä heti 1.1.2023 alkaen. Varhaiskasvatuksen maksujen tulosidonnaisuus ja maksujen alentamista ja poistamista koskevan säännöksen lisääminen varhaiskasvatuksen asiakasmaksulakiin johtanevat todennäköisesti siihen, ettei varhaiskasvatuksesta hyötyviä vammaisia lapsia jää juurikaan sen ulkopuolelle, vaikka palvelua ei saisikaan kuntouttavana varhaiskasvatuksena. Lisäksi vaativiakin 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 ylipäänsä pääsevät päiväkotiin ja pystyvät osallistumaan varhaiskasvatukseen.

Jos kuntouttava varhaiskasvatus kuitenkin säilyisi mukana ehdotuksessa, sen myöntämiskriteerejä tulee tarkentaa. Perusteluissa käsitellään asiaa nyt ristiriitaisesti, kun todetaan yhtäältä palvelun olevan kuntouttavassa varhaiskasvatuksessa käytännössä sisällöltään varhaiskasvatuslain mukaista ja esim. tukea järjestettävän varhaiskasvatuslakiin otettujen uusien tukea koskevien säännösten perusteella, mutta toisaalta todetaan, että kuntouttavaa varhaiskasvatusta järjestettäisiin, jos vammaisen lapsi ei saa yksilöllisen tarpeensa mukaisia välttämättömiä ja sopivia varhaiskasvatuksen palveluita varhaiskasvatuslain perusteella. Nyt jää todella epäselväksi, ketkä vammaiset lapset tätä palvelua voisivat saada ja miten se käytännössä järjestettäisiin, jos se olisikin jatkossa jotain muuta tai enemmän kuin varhaiskasvatuslain mukaista päiväkodissa ko. lain mukaisin tarvittavin tukitoimin järjestettävää palvelua.

Lisäksi jos kuntouttavan varhaiskasvatuksen palvelu jäisi lakiin, perusteluihin olisi syytä täsmentää se, jos palvelusta voisi kuitenkin periä VPL-palveluista myös lapsilta ehdotuksen mukaan jatkossa perittävässä olevaa osittaisen ylläpidon maksua, vaikka varhaiskasvatuksen asiakasmaksua siitä ei tällöin perittäisikään.

Mikäli kuntouttava varhaiskasvatus ei sisältyisi vammaispalvelulakiin, eivätkä vammaisen lapsen päiväkotiin pääsemiseksi välttämättömät kuljetukset siten olisi ehdotuksen 23 §:ssä tarkoitettuja valmennuksen matkoja, niin koska myöskään varhaiskasvatuslaissa ei ole säännöstä varhaiskasvatuksen kuljetuksista, ja näille voi lapsen vamman johdosta kuitenkin tosiasiallisesti olla välttämätön tarve päiväkotiin pääsemiseksi, niin liikkumisen tuen sääntelyssä tulisi huomioida myös vammaisen lapsen oikeus saada päiväkotiin pääsemiseksi välttämättä tarvittu liikkumisen tuki vammaispalveluna.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykäläkokonaisuuden isoin ongelma on 9 §:ään nykyisin tavoin sisältyvä voimavararajaus. Pidämme henkilökohtaisen avun voimavaraedellytyksen poistamista laista välttämättömänä, koska eri tavoin vammaisilla henkilöillä tulee olla yhdenvertainen oikeus saada henkilökohtaista apua, kun he sitä tarvitsevat. Voimavaraedellytys on syrjivä, eikä sen säilyttäminen ole perustuslain eikä Suomea sitovien ihmisoikeussopimusten, kuten YK:n vammaissopimuksen, esimerkiksi 19 artiklan ja sitä koskevan vammaiskomitean yleiskommentin nro 5, mukaista. Yleiskommentissa henkilökohtaista apua on käsitelty erityisesti määritelmien kohdassa. Sopimuksen ja ko. yleiskommentin mukaan henkilökohtainen apu kuuluu selkeästi yhdenvertaisesti kaikille sitä tarvitseville vammaisille henkilöille riippumatta henkilön vamman luonteesta tai hänen kommunikaatio- tai muista kyvyistään.

Useissa maissa henkilökohtaista apua onkin järjestetty nimenomaan kaikkien vaikeimmin vammaisten, kuten vaikeimmin kehitysvammaisten, ihmisten apua ensisijaisesti painottaen. Näiden eniten apua tarvitsevien jättäminen meillä sen ulkopuolelle tai palvelun tarjoaminen heille jollain toisella nimellä, kun vammaissopimuksessa käytössä on kuitenkin vain käsite ”henkilökohtainen apu”, ei ole perusteltua.

Myös Suomessa nähtiin voimavararajauksen sisältävä henkilökohtainen apu aiemmin vain välivaiheena siirryttäessä kohti kaikille vammaisille henkilöille yhdenvertaisesti järjestettävää henkilökohtaista apua, mikä oli Valas-työryhmän ehdotuksen mukaan tarkoitus toteuttaa tämän vammaislainsäädännön uudistuksen yhteydessä. Laajapohjainen työryhmä ehdotti yksimielisesti voimavararajauksen poistamista yhdenvertaisuusperiaatteen vastaisena. Työryhmä piti epäkohtana, että rajaus jättää avun ulkopuolelle erityisesti niitä, joiden itsemääräämisoikeus ja valinnanvapaus ovat muutenkin erityisen uhattuja, kuten kognition haasteita omaavat vammaiset ihmiset ja vammaiset lapset. Henkilökohtainen apu on lapsille ja nuorille erityisen tärkeä palvelu edistämään heidän omaa osallisuuttaan ja vähittäistä itsenäistymistään, mutta pitkälti voimavararajauksen johdosta heidän avun saamisessaan on isoja ongelmia. Myös ne kehitysvammaiset ja esim. autismikirjon ihmiset, jotka ovat voimavararajauksesta huolimatta saaneet henkilökohtaista apua, ovat yleensä suuresti hyöttyneet siitä.

Voimavararajauksista ei tarvita, koska henkilökohtaisen avun eri toteuttamistavat mahdollistavat avun järjestämisen juuri vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen edellyttämällä tavalla. Työnantajana toimimiseen sen sijaan on syytä edellyttää kykyä vastata työnantajan velvollisuuksista ja vastuista. Palvelutarpeen arvioinnissa yhdessä asiakkaan kanssa selvitetään, mitkä palvelut ja toteutustavat parhaiten vastaavat hänen avun ja tuen tarpeisiinsa, minkä vuoksi yleistä rajausta ei tarvita.

Voimavaraedellytyksen säilyttämistä on joskus perusteltu myös taloudellisilla syillä, mutta kun ehdotetun lainkin mukaan myös voimavarattomalle vammaiselle henkilölle tulee turvata jollain toisella sopivalla palvelulla, kuten vapaa-ajan avun osalta ehdotetun lain mukaisesti yleensä erityisellä osallisuuden tuen palvelulla, hänen yksilöllisten tarpeidensa mukainen apu, niin säästöjä ei juuri syntyne, ainakaan jos muuta palvelua myönnetään tarpeisiin nähden riittävästi, kuten jo

yhdenvertaisuus edellyttää. Esimerkiksi ammattilaisen antama erityinen osallisuuden tuki saattaa helposti tulla kalliimmaksi kuin vastaavan avun järjestäminen ihmiselle henkilökohtaisena apuna.

Jos syrjivä voimavara jostain syystä kuitenkin jäisi lakiin, 9 §:n perusteluissa olisi syytä avata tarkemmin avun sisältöä koskevan tahdon ilmaisemiseen liittyen perusteluissa käytettyä ilmausta ”jotain kommunikaation keinoa käyttäen”, huomioiden siinä erityisesti vammaissopimuksen sekä sen 12 ja 19 artiklojen yleiskommentit, joissa edellytetään laajasti erilaisten kommunikointitapojen, mukaan lukien olemuskielen, huomioimista ja tukemista. Erityisesti pienempien lasten osalta tilanne on usein se, että kommunikaation tavat eivät vielä ole kovin vakiintuneita, jolloin tämä ”kommunikaation keinon edellyttäminen” saattaisi erityisen helposti jättää avun ulkopuolelle jo muutenkin sitä nykyään huonosti saavia lapsia.

Vammaissopimuksen 19 artiklaa koskevassa yleiskommentissa nro 5 todetaan, että henkilökohtainen apu on vammaisen henkilön omia valintoja toteuttava palvelu ja että henkilöille, joilla on kommunikaatiossaan vaativia erityistarpeita, mukaan lukien henkilöt, jotka käyttävät vaihtoehtoisia kommunikaatiomuotoja (esim. kommunikaatio kasvojen ilmeiden, kehon asentojen ja ääntelyn välityksellä), tulee tarjota sopivaa tukea, jonka avulla he voivat muodostaa ja välittää ohjeitaan, päätöksiään, valintojaan ja mieltymyksiään sekä saada ne tunnustetuiksi ja kunnioitetuiksi. Apua tulee siten saada myös toimintaan, jonka vaikeasti vammaisen henkilön olemuskieleen perustuvan tulkinnan pohjalta nähdään vastaavan henkilön tahtoa ja mieltymyksiä. Yleiskommentin mukaan määräysvaltaa voi henkilökohtaisessa avussa käyttää tuetun päätöksenteon avulla, jota vaikeastikin vammaisten ihmisten tuli 12 artiklaa koskevan yleiskommentin nro 1 mukaisesti saada. Nämä kaksi yleiskommenttia tulisikin tältä osin huomioida ehdotuksen perusteluissa.

Perusteluista tulee käydä selväksi, että avustamiseen voi sisältyä runsaastikin hoivaa, hoitoa, ohjausta ja/tai valvontaa ilman, että sen vuoksi voitaisiin evätä henkilökohtaista apua vammaiselta henkilöltä, joka kykenee itse tai tuettuna ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä. Koska jätettäessä myöntämättä henkilökohtaista apua voimavararajauksen vuoksi käytännössä nykyään useimmiten perustellaan asiaa sillä, että apu on hoidon, hoivan, ohjauksen ja/tai valvonnan luonteista, niin olisi perusteltua ottaa mukaan myös joku KHO:n ratkaisu siitä, miten valvonnan lisäksi tyypillisesti esimerkiksi ohjausta voi apua toteutettaessa tarvita runsaastikin, kunhan avun tarve ei kuitenkaan perustu pääasiassa tällaiseen tarpeeseen (vaan siihen, että henkilö on kyennyt ilmaisemaan tahtonsa siitä, mitä tekemisiä hän haluaa esim. vapaa-ajalla tehdä, muttei vammansa vuoksi ilman apua niihin kykene). Tällainen voisi olla vaikka KHO 12.8.2011/2132.

Jos ihmis- ja perusoikeusnäkökulmasta hyvin ongelmallista voimavararajausta ei vastoin vaatimustamme poistettaisi kokonaan laista, niin koska voimavarakynnystä sovelletaan nykyään useissa kunnissa KHO:n oikeuskäytännön valossa aivan liian korkeana, on tärkeää, että perusteluissa käydään läpi KHO:n keskeistä voimavararajausta koskevaa oikeuskäytäntöä, jotta soveltamiskäytäntöihin saadaan korjausta.

Lisäksi on erittäin tärkeää, että perusteluissa todetaan se, että rajauksen vuoksi henkilökohtaisen avun ulkopuolelle jäävien vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutuminen turvataan muilla palveluilla, kuten erityisellä osallisuuden tuella, jotta ei enää tapahtuisi sitä, että henkilö, jolla ei katsottaisi olevan riittäviä voimavaroja henkilökohtaisen avun saamiseksi, jäisi kokonaan vaille tarpeiden mukaista apua esimerkiksi vapaa-ajalle. Myös se olisi hyvä todeta perusteluissa, että tahdon muodostaminen ja ilmaiseminen avun sisällöstä voi edellyttää, että vammaisen ihminen ensin saa kokemuksia esimerkiksi erilaisista vapaa-ajan viettämisen tavoista, mikä olisi mahdollistettava hänelle esimerkiksi erityisen osallisuuden tuen palveluna.

Myös vammaisten lasten osalta perusteluihin olisi hyvä saada hiukan tarkennusta ainakin siltä osin, että avun saamiselle ei voida asettaa mitään alaikärajaa, vaan sitä tulisi saada kaikkiin sellaisiin oman tahdon mukaisiin vapaa-ajan tekemisiin, joita saman ikäiset vammattomat lapset jo yleensä tekevät ilman vanhempia. Myös alle kouluikäiset voivat esimerkiksi käydä jo yleensä ilman vanhempia vaikkapa toisten lasten syntymäpäivillä tai ohjaajien vetämissä harrastusryhmissä. Vammaisen lapsen avun tarve ei tällöin ole normaalia ikäkauteen liittyvää tarvetta vaan perustuu hänen vammaansa, eikä vanhemman avustamisen siten tulisi tällöin olla edellytyksenä sille, että vammaisen lapsi voi osallistua näihin toimiin.

Perusteluihin ei tulisi ottaa ainoaksi esimerkiksi harvemmin toistuvasta avun tarpeesta viikoittaista avun tarvetta, jottei lähdetä kategorisesti rajaamaan sitä harvemmin - mutta toistuvasti - esiintyvää avuntarvetta henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Ehdotamme, että tähän kohtaan otetaan esimerkiksi myös ratkaisu KHO 12.10.2016 T 4293, jossa riittävän usein toistuneeksi tarpeeksi katsottiin tarve henkilökohtaiseen apuun muutaman kerran vuodessa toistuneille kalastusreissuille.

Vammaisen opiskelijan henkilökohtaisen avun suhdetta koulutuslainsäädännön perusteella järjestettäviin avustamispalveluihin on ollut tarkoitus selventää tämän uudistuksen yhteydessä. Ehdotuksen s. 192 on käsitelty asiaa, mutta niin yleisellä tasolla, ettei se välttämättä vielä riitä selkeyttämään asiaa niin, ettei vammaisia opiskelijoita jatkossa enää jäisi ilman tarvittavaa avustamista, eikä olisi enää vastaavaa tarvetta lähteä muutoksenhakuihin kuin nykyään on.

Työntekoa, mukaan lukien yritystoimintaa, varten tarvittavan avustamisen osalta olisi tarvetta korostaa perusteluissa sitä, että apuun on oikeus vamman ja työn laadusta riippumatta, kun sen myöntämisedellytykset täyttyvät. Tällä hetkellä työntekoa varten myönnettävää avustamista rajataan usein fyysisiin avuntarpeisiin, vaikka sitä tulisi olla oikeus saada yhdenvertaisesti myös silloin, kun työnteon mahdollistamiseen liittyvät avuntarpeet ovat esimerkiksi kehitysvammasta johtuvia ohjauksen kaltaisia tarpeita, edellyttäen toki, että vammaisen henkilö suoriutuu itse varsinaisista työtehtävistä eikä tarvitse avustajaa tekemään niitä puolestaan.

Henkilökohtaisen avun suhdetta asumisen tuen palveluihin olisi syytä linjata perusteluissa selkeästi siitä lähtökohdasta, että apua tulee voida saada asumismuodosta riippumatta, kun vammaisella henkilöllä on yksilöllinen tarve henkilökohtaiselle avulle. Tällä hetkellä käytännössä usein linjataan

niin, että asumisyksikössä asuvan vammaisen ihmisen vapaa-ajan avusta vastaa asumisyksikön henkilökunta, vaikka yksiköiden henkilöstöresursseilla kaikkien asukkaiden yksilöllinen avustaminen näiden haluamissa vapaa-ajan toimissa asukkaiden haluamina aikoina on käytännössä lähes aina mahdotonta. Myös sellaista soveltamiskäytäntöä tulee usein vastaan, että vaikka henkilökohtainen avustaja olisi myönnetty, avustajaa ei saisi käyttää mihinkään asukkaan asumisyksikössä sijaitsevassa asunnossa tapahtuviin tekemisiin, siis siitä huolimatta, että asukas ei tosiasiassa saisi myöskään asumisyksikön henkilökunnalta apua omassa asunnossaan tapahtuvaan harrastamiseen tai muuhun vapaa-ajan puuhaan. Myös perhehoidossa perhehoitajan katsotaan usein vastaavan perhehoidossa asuvan vammaisen ihmisen, tyyppillisesti lapsen tai nuoren, kaikkiin tuen tarpeisiin, eikä näin ollen myönnetä esimerkiksi henkilökohtaista apua, vaikka mm. itsenäistymisen tukemiseen tarvitaan muutakin kuin vain perhehoitajan tukea.

Tästä rajanvedosta asumisen tukeen on ehdotuksen s. 198 todettu, että henkilökohtaista apua ei voitaisi käyttää korvaamaan palveluyksikön henkilöstöresursseja niissä tehtävissä, jotka kuuluisivat sopimuksen perusteella palveluntuottajan tehtäviin. Tämä virke tulee muuttaa, koska hyvinvointialueen ja palveluntuottajan välisen sopimuksen sijasta vammaisen henkilön tosiasiallisen välttämättömän avuntarpeen tulee olla perustana arvioitaessa hänen oikeuttaan henkilökohtaiseen apuun. Vaikka sopimuksessa olisi sovittu mitä, niin jos asumisen tuen palvelun osana ei tosiasiassa auteta vammaista henkilöä hänen yksilöllisten toiveidensa mukaisissa vapaa-ajan tekemisissä silloin, kun hän niissä apua haluaa, tähän tarkoitukseen tulee silloin voida saada henkilökohtaista apua hyvinvointialueen ja palveluntuottajan välisen sopimuksen sisällöstä huolimatta. Hyvinvointialueen ja palveluntuottajan välisen sopimuksen toteutumisen epäkohdat eivät voi jäädä vammaisen henkilön omassa elämässä vastattaviksi, vaan ne on ratkaistava sopimusosapuolten välisillä toimilla, kuten esimerkiksi vaatimalla palvelusta perittävän hinnan alentamista puuttuvan sisällön määrää vastaavalla tavalla.

Henkilökohtaisen avun tuottamista ja tuottamisen tapoja koskeviin säännöksiin ehdotetaan tehtäväksi joitain erittäin hyviä ja kannatettavia muutoksia, kuten se, että hyvinvointialueilla edellytettäisiin olevan käytössä kaikki avun tuottamistavat, avustajan sijaisjärjestelyt olisi kirjattava asiakassuunnitelmaan ja päätökseen, ja avustajan työnantajaksi ryhtyminen edellyttäisi suostumusta sekä kykyä toimia työnantajana. Uutta lakia toimeenpantaessa tulee vahvasti tukea esimerkiksi sitä, että kaikki avun tuottamistavat otetaan hyvinvointialueilla käyttöön ja niitä käytetään vammaisten henkilöiden tarpeiden mukaisesti.

On myös tärkeää, että henkilökohtaisena avustajana voisi erityisestä syystä toimia vammaisen henkilön perheenjäsen sen ollessa vammaisen henkilön edun mukaista. Sitä voisi korostaa perusteluissa vahvemmin, kuinka vammaisen ihmisen tulisi kaikissa avun tuottamistavoissa voida mahdollisimman pitkälle voida itse valita, kuka häntä avustaa.

Aikuisen vammaisen henkilön puolesta tulisi voida toimia työnantajana myös työnantajuuteen suostuvan ja kykenevän läheisen, tarvittaessa kvalifioituna esimerkiksi kehitysvammalain tavoin niin, että työnantajan tulisi olla henkilön palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen osallistuva läheinen, jolloin vältettäisiin nykyisin välillä esiintyvät ongelmat siitä, että vammaisen henkilön puolesta

työsopimuksen työnantajana on allekirjoittanut henkilöitä (esim. asumisyksikön työntekijöitä), joiden yhteys vammaiseen avun käyttäjään on voinut sen jälkeen kokonaan katketa tai voi olla hyvin ohut. Se, että vain edunvalvoja voisi toimia työnantajana vammaisen henkilön puolesta, johtaisi todennäköisesti usein tilanteeseen, jossa edunvalvojaa haettaisiin, vaikka edunvalvonnalle ei olisi muuta tarvetta kuin se, että läheinen voisi toimia vammaisen henkilön avustajan työnantajana. Tällä hetkellä monen kehitysvammaisen ihmisen puolesta avustajien työnantajina toimii läheisiä, ja näiden avustussuhteiden jatko voi vaarantua, jos avun järjestäminen henkilölle työnantajamallilla vaatisi jatkossa aina, että hänelle haetaan edunvalvoja. Käytännössä Digi- ja väestötietovirasto edellyttää tällä hetkellä edunvalvojan määräämiseksi, että edunvalvonnan tarvetta selvitettyä esiin tulee asioita, joita ei ole mahdollista hoitaa ilman edunvalvonnan määräämistä, ja jos näitä ei ole, niin pelkästään työnantajana toimiminen olisi melko kyseenalainen peruste määrätä edunvalvoja, mikä kuitenkin aina käytännössä rajoittaa päämiehen itsemääräämisoikeutta.

Se, että henkilökohtaisen avun maksuttomuuden johdosta vammaiselle avunkäyttäjälle ei saisi jäädä kannettavaksi avustamisesta aiheutuvia välttämättömiä kuluja, tulisi selventää lain perusteluissa myös muiden avun tuottamistapojen kuin työnantajamallin osalta. Tällä hetkellä tämä ei ole lain soveltajille selvä asia, vaan kunnat eivät läheskään aina korvaa näitä kuluja avunkäyttäjille. Myös ko. kulujen kohtuullisuuden edellytystä olisi syytä avata perusteluissa tarkemmin, samoin kuin sitä, ettei selkeästi tavanomaiseen elämään kuuluvien asioiden tekemisestä aiheutuvien avustajan lippu-, matka- ym. välttämättömien ja kohtuullisten kustannusten korvaamiseksi tule edellyttää sitä, että kunkin tällaisen kustannuksen korvaamisesta on sovittu hyvinvointialueen kanssa etukäteen, kuten joissain kunnissa on nykyään käytännössä edellytetty.

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

Kyllä pääosin

Perustelee tarvittaessa kantasi

Tämä on erittäin tärkeä uusi pykäläkokonaisuus turvaamaan apua ja tukea vaativiin tuen tarpeisiin, joita esimerkiksi monilla kehitysvammaisilla ja autismikirjolla olevilla ihmisillä usein on. Isoimpana haasteena pykälässä on sen vahva viimesijaisuus: tuleeko se esteeksi sille, että kaikki pykälän mukaista tukea tarvitsevat voivat sitä myös tosiasiallisesti saada ja myös tarpeisiin nähden riittävässä määrin? Lisäksi pykälä tulisi erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon osalta hyvinvointialueita velvoittavaksi vasta 1.1.2025, mikä vaikeuttaa monien haavoittuvassa asemassa olevien vammaisten ihmisten pääsyä tarvitsemiinsa palveluihin.

Myös pykälän nimeä, jota esimerkiksi perheet saattavat sekoittaa perusopetuslain ja varhaiskasvatuslain mukaiseen erityiseen tukeen, voisi ehkä vielä harkita, samoin kuin sitä, että tämän pykälän alle kuuluvat kolme aika erilaista palvelua olisivat kukin omassa pykälässään. Terminologista selvennystä olisi syytä harkita myös siihen, ettei sekä erityistä osallisuuden tukea antavaa henkilöä että tuettua päätöksentekoa antavaa henkilöä kutsuttaisi kumpaakin tukihenkilöksi. Samalla henkilöllä voisi varmasti usein olla molempien tyyppiset tukihenkilöt, joten jos siksikin olisi hyvä tehdä heidän välillään myös terminologinen ero. Tällä hetkellä erityistä osallisuuden tukea vastaavaa palvelua antavaa ammattihenkilöä kutsutaan usein ammatilliseksi

tukihenkilöksi, joten yksi vaihtoehto olisi ottaa tämä nimitys käyttöön erityisen osallisuuden tuen antajan osalta ja kutsua tuettua päätöksentekoa antavaa henkilöä esimerkiksi päätöksenteon tukijaksi.

Jos voimavararajaus vastoin käsitystämme säilyisi henkilökohtaisen avun pykälässä, erityistä osallisuuden tukea tarvitaan ehdottomasti mahdollistamaan omannäköistä vapaa-aikaa niille vammaisille ihmisille, jotka eivät voi saada henkilökohtaista apua. On välttämätöntä, että tätä palvelua voi saada myös omassa kodissa tapahtuviin tekemisiin, koska niin lapsuudenkodissa kuin asumisyksikössä asuvilla vammaisilla henkilöillä tulee olla oikeus tehdä itselleen mieluisia vapaa-ajan tekemisiä myös omassa kodissaan. Pällekkäisille palveluille ei tietysti ole tarvetta, mutta siltä osin kuin asumisyksiköstä ei tosiasiasa voi saada yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden mukaista apua tällaisiin tekemisiin (mikä käytännössä lähes aina on tilanne ainakin kehitysvammalain mukaisissa asumispalveluissa), niin niihin tulee olla oikeus saada henkilökohtaista apua tai erityistä osallisuuden tukea. Yhdenvertaisuusnäkökulmasta myös erityisen osallisuuden tuen osalta voisi olla aiheellista säätää vapaa-ajan henkilökohtaisen avun tavoin, että sitä tulisi myöntää vähintään 30 tuntia kuukaudessa, ellei vähempi määrä riitä vastaamaan vammaisen henkilön yksilöllisiin tarpeisiin. Lisäksi huolta herättää se, jäisikö voimavarattomiksi arvioituja vammaisia ihmisiä, joiden vapaa-ajan osallisuuden tukeminen ei kuitenkaan aina edellytä, että tätä tukea antaa ammattihenkilö (kuten tällä hetkellä kehitysvammalain mukaista ei-ammattillista tukihenkilöpalvelua saavia ihmisiä), väliinputoajiksi myös erityisen osallisuuden tuen osalta. On myös iso riski, ettei erityistä osallisuuden tukea toteuttamaan ainakaan kaikkialla maassamme löytyisi riittävästi ammattilaisia ottaen huomioon vammaisalan ja laajemminkin sote-sektorin tämänhetkisen työvoimapulan.

YK:n vammaissopimus edellyttää, että kansallisessa lainsäädännössämme säädetään tuetusta päätöksenteosta. Koska tuetulla päätöksenteolla on vahva pohja vammaissopimuksessa, sopimukseen ja erityisesti sen 12 artiklaan tulisi viitata perusteluissa, samoin kuin YK:n vammaiskomitean ko. artiklan tulkinnan ja soveltamisen tueksi hyväksymään yleiskommenttiin nro 1. Vammaissopimuksessa säädetyin tavoin keskiössä tuetussa päätöksenteossa tulevat olla vammaisen henkilön tahto ja mieltymykset, mitä olisi hyvä avata perusteluissa.

Jotta varmistetaan, että tuettua päätöksentekoa tosiasiasa 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 varmastikaan yleensä varata riittäviä resursseja tämän tuen toteuttamiseen sitä tarvitseville asukkaille. Perusteluista olisi syytä poistaa tämä vammaispalveluiden ja kehitysvammahuollon arkitodellisuutta vastaamaton virke: "Tuettu päätöksenteko on jo pitkään kuulunut toimintatapana monien palveluiden sisältöön".

Jotta tuettu päätöksenteko tosiasiasa onnistuu ehdotetussa säännöksessä ja sen perusteluissa tarkoitettuin tavoin, se vaatii riittävää osaamista päätöksenteon tukijalta. Tulisikin harkita, pitäisikö näiltä tukijoilta edellyttää vähintään lyhyen koulutuksen läpikäyntiä, vaikka muuta koulutusvaatimusta ei asetettaisi. Tällä voitaisiin osaltaan varmistaa se, että tuettavan oikeus käyttää omaa oikeudellista kelpoisuuttaan toteutuu ja että palvelu on linjassa YK:n

vammaissopimuksen kanssa. Perusteluissa voitaisiin todeta, että vammaisjärjestöt voivat tuottaa tuetun päätöksenteon palvelua ja kouluttaa tukijoita.

Ehdotuksen perusteluissa tulisi todeta, että arvioitaessa, mitkä ovat sellaisia elämän merkittäviä päätöksentekotilanteita, joihin palvelua voisi saada, keskiössä tulisi olla vammaisen henkilön oma näkemys siitä, mitä päätöksiä hän pitää merkittävänä. Perusteluissa tulisi lisäksi todeta myös lapsen oikeus saada yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti tuetun päätöksenteon palvelua.

Tuetun päätöksenteon palvelun piiriin pääsy voi olla sitä tarvitsevalle vammaiselle henkilölle erityisen vaikeaa silloin, kun tarve palvelulle johtuu siitä, ettei ihmisellä ole läheisiä, jotka voisivat tukea häntä muun muassa päätöksenteossa, tai läheiset pyrkivät tekemään päätöksiä hänen puolestaan hänen oman tahtonsa selvittämisen ja kunnioittamisen sijasta. Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijälle tulisikin 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.

Perusteluissa olisi aiheellista huomioida myös se, miten tuetun päätöksenteon antamisen prosessissa voidaan käyttää apuna ja tukena tarpeiden ja mahdollisuuksien mukaan myös muita ihmisiä, vaikkei tuettua päätöksentekoa toteuttamaan varsinaisesti nimettäisikään kuin yksi henkilö, ja toki voisi olla syytä todeta myös se, että ihan nimettyinä tukijoinakin voi olla eri näkökulmista useampi ihminen. Perusteluissa tulisi kiinnittää huomiota myös siihen, että palvelun käyttäminen tulisi aina dokumentoida.

13 §:n perusteluiden tätä virkettä (s. 208) on syytä avata tarkemmin erityisesti vaikeimmin vammaisten ihmisten osalta: "Tuettu päätöksentekoko tarkoittaisi tuen antamista siten, että henkilö pystyy tuen saatuaan lopulta pun-nitsemaan erilaisia vaihtoehtoja ja tekemään itse päätöksen". Tämä ei saa tarkoittaa sitä, että päätös pitäisi jotenkin kielellisesti tai muuten selkeästi kyetä itse ilmaisemaan, vaan esimerkiksi vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten kohdalla kyse on YK:n vammaiskomitean yleiskommentin nro 1 mukaisesti tahdon ja mieltymysten mahdollisimman objektiivisesta tulkinnasta. Myös vain hyvin niukasti esimerkiksi olemuskielellä kommunikoivilla tulee olla oikeus tuettuun päätöksentekoon. Perusteluissa tulisi samalla sivulla lisäksi huomioida se, että tiedon lisäksi erityisesti monet vaikeammin vammaiset ihmiset tarvitsevat päätöstensä tueksi usein myös uusien asioiden konkreettista kokeilemistä.

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 täsmennettävä vielä ehdotuksen perusteluissa. Kehitysvammaisten ihmisten vaativimman tuen tilanteet eivät pelkisty diagnooseilla määriteltäviksi, eikä niissä tarvittavaa tukea siksi voi lähestyä pääosin terveydenhuollon näkökulmasta. Haasteet ovat (lukuisien tutkimustenkin mukaan) tiiviissä

yhteydessä henkilön arkielämän olosuhteisiin, arjen mielekkyyteen sekä henkilön ja hänen läheistensä (ml. työntekijät) välisen kommunikaation onnistumiseen, ja vaikeiden haasteiden ratkaisemisessa on työskenneltävä tämän kokonaisuuden kanssa moniammatillisesti.

Perusteluissa olisi myös huomioitava lapset ja nuoret (esim. kriisitilanteissa) tämän palvelun asiakkaina sekä haastavan käyttäytymisen tilanteiden rinnalla vahvemmin myös muunlaisia tämän palvelun tarpeeseen johtavia tilanteita.

Perusteluissa voisi selvyden vuoksi todeta lisäksi sen, että vaikka palvelua olisi mahdollista järjestää myös laitosmuotoisessa sosiaalihuollon yksikössä, niin on varmistettava, että tällä ei ylläpidetä laitospolttuuria. On tärkeää, että palvelua ehdotuksen perusteluiden mukaisesti joka tapauksessa järjestettäisiin ensisijaisesti siellä, missä vammaisen henkilö asuu tai toimii, kuten vammaisen henkilön kotona tai työ- tai päivätoiminnassa.

Uudenmaan kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden järjestämistä 1.1.2023 lukien koskevassa Kepa Uusimaa -hankkeessa on toistaiseksi ollut valmistelun lähtökohtana vaativampien palveluiden keskittäminen HUS-yhtymälle. Tämän lakiehdotuksen mukaan kehitysvammalain ja vammaispalvelulain mukaisia vaativia sosiaalihuollon palveluita voisi kuitenkin järjestää vain hyvinvointialue (tehden tarvittaessa sote-lainsäädännön mukaisesti yhteistyötä muiden hyvinvointialueiden kanssa), eikä niitä voisi järjestää terveydenhuollon toimintayksiköissä. Katsomme, ettei lakiehdotusta tule yleisesti ottaen muuttaa niin, että näitä vaativia sosiaalihuollon palveluita (kehitysvammalain mukaista vaativaa tukea ja vammaispalvelulain 12 §:ään ehdotettua vaativaa moniammatillista tukea) voisi järjestää terveydenhuollon toimija ja/tai niitä voitaisiin järjestää terveydenhuollon toimintayksiköissä, koska siihen liittyy riskejä esimerkiksi palveluiden medikalisoitumisesta ja laitospolttuudesta. On kuitenkin tärkeää varmistaa tarvittaessa tarkoituksenmukaisella erityissääntelyllä, että myös Uudellamaalla voidaan turvata kehitysvammalain ja vammaispalvelulain mukaisten vaativan tuen palveluiden järjestäminen niitä tarvitseville asiakkaille ilman katkoksia järjestämisvastuun siirtyessä hyvinvointialueille ensi vuodenvaihteessa.

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 siten ongelmallisuudesta perus- ja ihmisoikeuksien näkökulmasta arvioituna lakiin kuitenkin jostain syystä jäisi voimavararajaus. Tällöin apua mieleisiin tekemisiin vapaa-ajalle tarvitsevien vammaisten ihmisten näihin tarpeisiin tulisi vastata erityisellä osallisuuden tuella. Palvelulla on nähdäksemme 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. Nyt siitä ehdotetaan säädettäväksi vain elämän merkittäviä päätöksentekotilanteita varten annettavana erillisenä palveluna, mikä on ilman muuta myös tarpeen, mutta jotta varmistetaan, että tuettua päätöksentekoa tosiasiasa 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 varmastikaan yleensä 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 tärkeää 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 asiakkaille, jotka ovat usein erityisen haavoittuvassa asemassa olevia kehitysvammaisia ja vastaavaa tukea tarvitsevia 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 tukeen ladataan ehdotuksessa erityisiä paineita, kun siellä pitäisi tämän ja usean muun pykälän perusteluiden mukaan pystyä esimerkiksi antamaan sitä tarvitseville asukkaille yksilöllistä tukea näiden omaan päätöksentekoon sekä muutenkin sellaista laadultaan hyvää palvelua, että muilla palveluilla ei tarvitsisi paikata asumisen tuen palveluiden puutteita, kuten nykyään usein tapahtuu. Myös perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta asumisen tuen palveluilta tulee edellyttää vammaisen asiakkaan tarpeisiin vastaamista huomattavasti ns. eksistenssiminimiä ("ruokaa ja suoja") laajemmin. Tämä vaatii paljon paitsi asumisen tuen pykälän sekä sen perusteluiden sisällöltä niin myös lain toimeenpanon tukemiselta.

Asumisen tuen saamisedellytyksenä päivittäisten toimien tuen tarve on hyvin kapea. Ihmisen asumiseen liittyy muutakin kuin päivittäisiä toimia; mielekästä ajanviettoa ja arkea kotona yksin ja yhdessä toisten kanssa. Pykälässä viitataan hyvin lyhyesti osallisuuden tukemiseen, ja perusteluissa mainitaan tuki vuorovaikutuksessa, kommunikoinnissa ja päätöksenteossa. Näiden lisäksi silloin, kun

henkilö ei pysty itse olemaan aloitteellinen mielekkään tekemisen tai ajanvieton suhteen, tai ei pysty yksin toteuttamaan siihen liittyviä ajatuksiaan, hän tarvitsee apua ja tukea. Tärkeää on myös tukea samassa asuinyhteisössä olevien keskinäistä vuorovaikutusta kunkin yksilöllisten mieltymysten mukaisesti, tai kannustaa yksin asuvia sosiaalsiin suhteisiin. Asumisen tuessa tulee korostaa myös henkilökunnan velvollisuutta mahdollistaa osallisuus ja vuorovaikutus käyttämällä asiakkaan tarvitsemia monipuolisia kommunikointikeinoja ja huolehtia asukkaan mahdollisuudesta ilmaista itseään ja tulla ymmärretyksi. Asumisen tuen myöntäminen sillä perusteella, että tarvitsee apua päivittäisissä toimissa, on aiempaa esitystä selvästi tiukempi rajaus, ja voi aiheettomasti rajata asumisen tuen piiristä aiemmin kehitysvammaisista asumisen ohjausta saaneita henkilöitä. Myös heillä tuen tarve liittyy usein juuri edellä kuvattuun mielekkääseen arkeen ja ajanviettoon.

Vuoden 2018 hallituksen esityksessä (HE 159/2018 vp) asumisen tuen palvelu oli pykälätasolla kuvattu kattavammin kuin nykyisessä ehdotuksessa, kun siinä todettiin, että asumisen tuki sisältää päivittäisissä toimissa tarvittavan avun ja tuen lisäksi ne palvelut, joita vammaisen henkilö tarvitsee hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi ja ylläpitämiseksi sekä osallisuuden, kommunikaation ja perhe-elämän mahdollistamiseksi. Nämä asiat sekä asiakkaan päätöksenteon tukeminen olisi syytä nostaa nytkin pykälätasolle, säilyttäen siellä myös nyt tehdyn hyvän lisäyksen itsemääräämisoikeuden toteutumisesta.

Samoin asumisen tuen pykälässä olisi tärkeää todeta (kuten todettiin HE:ssä 159/2018 vp) se, että asumisen tuki järjestetään ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan. YK:n vammaissopimuksen 19 artiklan mukaan vammaisen henkilön tulee yhdenvertaisesti muiden kanssa voida valita asuinpaikkansa sekä se, missä hän asuu ja kenen kanssa, eikä vammaisen henkilö ole velvoitettu käyttämään tiettyä asumisjärjestelyä. Tämä edellyttää sen selkeää huomiointia niin pykälätasolla kuin perusteluissa, että myös runsaasti ja/tai vaativaa apua, tukea ja huolenpitoa tarvitsevan vammaisen ihmisen tulee voida saada asumisen tuki järjestetyksi hänelle hänen itse valitsemaansa asuntoon, eikä häntä voida vastoin tahtoaan tai silloin, kun se ei muuten ole hänen etunsa mukaista, velvoittaa asumaan ryhmämuotoisesti. Se, että näin toimitaan lähes poikkeuksetta nykyään kehitysvammaisten ja autismikirjolla olevien asiakkaiden osalta jopa silloin, kun ryhmämuotoinen asuminen ei selkeästi sovi kyseessä olevalle ihmiselle, johtaa valitettavan usein negatiiviseen kierteeseen, jossa haastavaa käyttäytymistä pyritään estämään yhä vahvemman lääkitsemisellä ja lisäämällä rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Kehitysvammaisten Tukiliiton lakineuvonnassa tulee säännöllisesti esiin tilanteita, joissa vammaisen asukas on palvelunjärjestäjän tai -tuottajan mukaan käytännössä osoittautunut ”liian autistiseksi” voidakseen jatkaa asumista vaativiin tuen tarpeisiin tarkoitettussa autismiyksikössä, ja asukas päätyy siten pompotelluksi asumisyksiköstä toiseen ja/tai jatkuvasti ”kuntoutusjaksoille” laitoksikseen, usein lopulta käytännössä asuen laitoksessa laitosasumisen lopettamista koskevan linjauksen vastaisesti.

Perusteluihin tulisi lisätä, että asumiseen liittyvien valintojen tekemisen tueksi on tarpeen mukaan oikeus saada 12 §:n mukaista tuettua päätöksentekoa. Vaihtoehtoihin pitää voida tutustua etukäteen, ja myös muuttovalmennusta tulee 7 §:n mukaisesti saada tarpeen mukaan.

Pykälässä herättää lisäksi huolta se, ettei sen mukaiseen asumisen tukeen enää kuuluisi velvollisuutta järjestää asumisen tukea tarvitsevalle vammaiselle ihmiselle hänen tarpeitaan vastaava asunto. On edellä sanotuin tavoin tärkeää, että asumisen tukea saisi ensisijaisesti itse valittuun asuntoon, eli asunto ja palvelut eivät olisi sidottuja toisiinsa, mutta toisaalta tarvittaessa hyvinvointialueen tulisi kuitenkin edelleen järjestää vammaiselle ihmiselle hänen tarpeidensa mukainen asunto. Tämän tärkeyttä korostaa se, että sopivia (esimerkiksi esteettömiä) asuntoja ainakaan kohtuullisella hinnalla on monin paikoin vaikea löytää, eikä muun muassa kehitysvammaisilla ihmisillä läheskään aina käytännössä myöskään ole kykyä itse hankkia esimerkiksi vuokra-asuntoa. Tällaisen asunnon tarve on vammasta johtuva välttämätöntä tarve, joka tulisi siten huomioida tässä laissa.

Pykälän perusteluissa tärkeää on, että niiden mukaan myös vähäisemmät, mutta kuitenkin vammasta johtuen välttämättömät, tuen tarpeet kuuluisivat VPL:n asumisen tuen pykälän soveltamisen piiriin. Tässä olisi kuitenkin syytä nimenomaisesti todeta esimerkkinä vähäisemmistä tuen tarpeista se, miten nykyisen kehitysvammalain tavoin myös lievästi kehitysvammaisten ihmisten välttämättömiin, vaikkakin usein määrältään vähäisempiin, asumisen tuen tarpeisiin vastataan jatkossakin vammaispalvelulain mukaisin palveluin, eikä kehitysvammalain mukaisten asumispalveluiden asukkaita ole tarkoitus siirtää sosiaalihuoltolain mukaisten huonommin vammasta aiheutuviin välttämättömiin tarpeisiin sopivien ja myös avun ja tuen osalta maksullisten asumispalveluiden piiriin.

Itsemääräämisoikeuden toteutumiseen asumisessa kiinnitetään perusteluissa tärkeällä tavalla huomiota. Koska tällä hetkellä käytännössä välillä ongelmana on se, että asukkaan itsemääräämisoikeuteen vedoten hänelle ei asumisyksikössä anneta hänen esimerkiksi kehitysvammansa vuoksi tarvitsemaansa tukea ja ohjausta, niin perusteluissa tulisi tehdä selväksi se, ettei itsemääräämisoikeus koskaan mahdollista asukkaan heitteillejättöä, eikä ole peruste sille, ettei häntä myönteisellä tavalla pyrittäisi tukemaan ja ohjaamaan esimerkiksi oman terveytensä kannalta kannatettaviin valintoihin.

Perusteluissa tulisi käsitellä monipuolisemmin erilaisia asumisen tuen järjestämisen vaihtoehtoja, kuten kimppa-asumista, sekä kiinnittää erityistä huomiota siihen, miten asumisen tuen järjestämisen tulee aina mahdollistaa perhe-elämä myös aikuisille vammaisille ihmisille. Palvelun toteuttamisen tapoja käsiteltäessä tulisi huomioida se, että jos asumisen tuen palvelun järjestämistapana on henkilökohtainen apu, ei KHO:n oikeuskäytännökään (ks. esim. KHO 12.3.2019 T 877) perusteella tule edellyttää, että asukas täyttää voimavaraedellytyksen, koska se ei ole asumisen tuen palvelun myöntämisen edellytys. Perusteluissa olisi perusteltua viitata myös YK:n vammaiskomitean 19 artiklan soveltamisen ja tulkinnan tueksi hyväksymään sisällöltään varsin erinomaiseen yleiskommenttiin nro 5, jossa melko kattavasti kuvataan sitä, millaisia elämistä itsenäisesti ja osallisuutta yhteisössä tukevien asumisen palveluiden tulee olla, ja millaisia ne toisaalta eivät voi olla. Perusteluissa olisi hyvä tarkentaa myös, ettei 14 §:n mukaisen asumisen tuen ainoa toteutustapa voi olla omaishoidon tuki, toisin kuin s. 211 asumisen tuen toteutustapoja käsittelevästä kappaleesta voi ymmärtää. Tämä on tarpeen siksi, että nykyään on ollut tilanteita, joissa on tehty päätös palveluasumisesta omaan kotiin, mutta sen ainoa sisältö on ollut omaishoidon tuki.

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 lasten 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 tulisi myös tältä osin mainita vammaiskomitean yleiskommentti nro 5, jonka mukaan lapsen itsenäisen elämän ydin on, että lapsi voi yksilöllisten palvelujen avulla kasvaa perheessä. Perusteluissa olisi syytä kiinnittää huomiota siihen, miten erityisesti lasten asuminen kehitysvammalaitoksissa tulee vihdoin saada myös käytännössä lakkaamaan. Laitosasumisen lakkaamiseen tähänneen Kehas-ohjelman, johon olisi nähdäksemme syytä viitata ehdotuksessa, tavoitteet jäivät saavuttamatta erityisesti juuri lasten osalta, joiden määrä kehitysvammalaitoksissa on pysynyt samansuuntaisena (n. 130 lapsessa) jo hyvin pitkään. Kaikkien vielä kehitysvammalaitoksissa asuvien lasten yksilölliset tilanteet ja tarpeet tulisi kartoittaa ja suunnitella jokaiselle yksilöllisten tarpeiden ja edun mukainen avohuollon asumisen tuen ratkaisu laitosasumisen tilalle.

14.4 §:n perustelut ovat oikean suuntaiset, vaikka siinä voisi vielä esimerkein avata erilaisia palveluita ja niiden järjestämisen tapoja, joilla voidaan hyvinkin vaativien tuen tarpeiden tilanteissa tukea lapsen asumista oman perheensä kanssa tarvittaessa ympäri vuorokauden annettavilla palveluilla. Lisäksi tulisi edellyttää, että kaikki tällaiset palvelut ovat myös tosiasiasa toteutuneet sen sijaan, että ne ovat "olleet käytössä", koska varsinkin kotiin tuotavien vaativien palveluiden käytännön toteutumisessa on usein esimerkiksi osaavan henkilöstön saatavuudesta ja ostopalveluiden toimintavarmuuden ongelmista johtuvia isoja haasteita, vaikka palvelut sinänsä olisikin myönnetty.

Lapsen oman perheen kanssa asumista tukevista palveluista, joihin usein kuuluisi myös sosiaalihuoltolain mukaisia palveluita, olisi syytä todeta myös selkeästi perusteluissa, että nämä palvelut ovat lapselle ja perheelle maksuttomia, kun ne ovat lapsen VPL:n mukaisen asumisen tuen palvelukokonaisuuden tuottamisen tapoja. Esimerkiksi lapsiperheiden kotipalvelua on nykyisin voinut saada maksuttomana erityishuollon palveluna, kun perhe tarvitsee sitä lapsen kehitysvamman vuoksi, mutta kun tämän ehdotuksen perusteluiden mukaan ko. palvelu järjestettäisiin aina SHL:n mukaisena, on erityisen tärkeää korostaa perusteluissa sitä, että palvelusta ei kuitenkaan voi periä maksua silloin, kun se on osa lapsen kotona asumisen tukemisen palveluiden kokonaisuutta.

Esteettömän asumisen tuen pykälässä ja perusteluissa jää epäselväksi, voisiko sitä jatkossakin saada myös uudisrakentamisen vammasta johtuviin ylimääräisiin kustannuksiin. Tämä on syytä selventää niin, että palvelua voi nykyisin tavoin saada myös tällaisissa tilanteissa.

Epäselvää perusteluiden valossa on myös se, että jos vammaisen henkilö asuu toimeksiantosuhteisessa perhehoidossa, katsotaanko perhehoitoperheen koti tällöin hänen

vakituiseksi asunnokseen, jonne voi saada esteettömän asumisen tukea. Asian tulisi perusteluissa selventää olevan näin. Tämä olisi linjassa sen kanssa, että perhehoitoa pyritään edistämään yhtenä asumisen tuen vaihtoehtona erityisesti vammaisille lapsille, mutta myös aikuisille vammaisille ihmisille.

On olennaista, että perusteluissa todetaan, että esteettömän asumisen tukea olisi myönnettävä myös silloin, kun se mahdollistaa lapsen asumisen oman perheensä kanssa, vaikka esimerkiksi tehtävät muutostyöt eivät lisäisi lapsen mahdollisuuksia toimia itsenäisesti. Olisi kuitenkin aiheellista lisätä perusteluihin joitain esimerkkejä siitä, miten tulee esteettömän asumisen tuella mahdollistaa sitä, että vanhemmat pystyvät turvallisesti ja järkevästi kotona vastaamaan lapsen hoidosta, huolenpidosta ja avustamisesta. Esimerkiksi luistamatonta lattiamateriaalia voidaan tarvita, jotta vanhempi voi kantaa vammaista lastaan kotona turvallisesti. Vastaavat vammaisen henkilön avustamiseen ja hoitamiseen liittyvät ja siten myös vammaisen henkilön mahdollisimman itsenäisen elämisen kotona mahdollistavat muutostyöt voivat olla yhtä lailla tarpeellisia myös aikuiselle henkilölle, erityisesti vaikeammin vammaisille, mikä tulisi myös huomioida perusteluissa. Esteettömän asumisen tuen piiristä ei tule rajata pois ratkaisuja, jotka mahdollistavat sen, että esimerkiksi perheenjäsenet voivat avustaa ja hoitaa vammaista henkilöä niin, että tämä voi elää itsenäisesti toisten tuella kotona. Muutostöiden välttämättömyyden arvioinnissa tulee huomioida perheen tilanne kokonaisuutena.

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 huomioida myös muut vuoroasumisen kaltaiset tilanteet kuin lapsenhuoltolain mukainen vuoroasuminen.

Esteettömän asumisen tuen pykälässä tulisi ymmärtääksemme edelleen olla kyse subjektiivisesti oikeudesta, mutta sen sanamuodossa käytetään harhaanjohtavasti ilmaisuja ”voi tuottaa” ja ”voidaan myöntää”, mikä tulee korjata niin, että pykälien sanamuodoista selkeästi ilmenee esteettömän asumisen tuen olevan subjektiivinen oikeus.

On tärkeää, että perusteluissa huomioidaan myös aistiesteettömyys. Perusteluissa olisi kuitenkin vielä tärkeää huomioida nimenomaisesti se, että äänieristämistä esteettömän asumisen tukena voidaan joskus tarvita myös sitä varten, että esimerkiksi vammaisen lapsen asuminen kodissaan voi jatkua ilman, että naapurit liikaa häiriintyvät vammasta johtuen aiheutuvista äänistä.

Pidämme liian tiukkana rajoituksena edellyttää erityisen painavaa syytä, jotta esteettömän asumisen tukea saisi asumisyksikössä sijaitsevaan asuntoon. On tosiaan perusteluissa todetuina tavoin esimerkiksi tilanteita, jolloin asumista yksikössä sijaitsevassa kodissa ei ilman tällaisia muutostöitä voi jatkaa. Tältä osin perusteluita tulisi korjata niin, että tällaisissa tilanteissa tulee myöntää esteettömän asumisen tukea (sen sijaan, että ”voitaisiin” myöntää sitä), koska kysymyksessä on subjektiivinen oikeus eikä harkinnanvarainen palvelu. Perusteluissa myös hiukan ongelmallisesti

puhutaan vain siitä, miten asumisen tuen palveluita kilpailutettaessa tulee huomioida asuntojen esteettömyys, vaikka muun muassa asumisen tuen palveluita järjestetään ja asiakkaiden yksilölliset tarpeet huomioiden tulisi jatkossa yhä useammin järjestää myös muuten kuin kilpailuttamalla (esimerkiksi palvelusetelipalveluina sekä käyttämällä suorahankintaa), koska hankintalain mukainen kilpailuttaminen ei pääsääntöisesti ole sopiva ja asiakkaiden edun mukainen järjestämistapa korostetusti yksilöllisiin tarpeisiin perustuville vammaispalveluille, kuten asumisen tuen palveluille.

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. Nämä ovat perheelle usein käytännössä erittäin kuormittavia tilanteita, kun lastensuojeluyksiköissä ei usein ole riittävää osaamista vastata varsinkaan vaativampiin vammaisten lasten tarpeisiin, ja huoltajien oikeudet lasta koskevaan päätöksentekoon käytännössä huostaanoton ja sijaishuollon myötä kaventuvat. Kun välttämätön palvelutarve, mukaan lukien kodin ulkopuolisen asumisen palvelun tarve, johtuu vammasta, siihen tulee asiakkaan ja erityisesti lapsen etu ensisijaisesti huomioiden vastata myös tällaisessa tilanteessa vammaispalveluilla.

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. Perusteluissa tulee selkiyttää sitä, etteivät riittämättömät vammais- ym. palvelut tai muut lapsen vammasta (esim. siihen liittyvästä haastavasta käyttäytymisestä) johtuvat syyt ole peruste kiireelliselle sijoitukselle tai huostaanotolle, kun vanhemmuudessa tai lapsen kasvuoloissa ei ole puutteita, vaan lapsen ja perheen palvelutarpeisiin tulee tällöin vastata vammais- ja muilla huoltajien suostumukseen perustuvilla palveluilla. Siihen tulee saada muutos, että tällä hetkellä myös selvästi vammasta johtuviin palvelutarpeisiin vastaamiseksi perheitä ohjataan usein lastensuojeluun, vaikka perheessä ei olisi ainakaan vielä lastensuojelullisia olosuhteita. Nykyinen epäkohta, jossa palvelujärjestelmän puutteet eli lapsen vammaispalveluiden saamisen ongelmat pitkittyessään voivat aiheuttaa vanhempien uupumista ja sitä kautta synnyttää lastensuojelullisia tarpeita, tulee saada poistettua riittävillä ja riittävän varhaisilla vammaispalveluilla. Yhdistämällä ehdotettu 14.4 § tämän lapsen kodin ulkopuolista asumista koskevan säännöksen kanssa lapsen asumisen tukea koskevaksi 15 §:ksi ja korostamalla lain toimeenpanossa vahvasti aina ensisijaista riittävän vahvaa (tarvittaessa 24/7) tukea lapselle ja perheelle, jotta lapsi voi asua oman perheensä kanssa, on mahdollisuus saada muutosta nykyiseen ongelmalliseen tilanteeseen.

Niissä tilanteissa, joissa on lastensuojelulain mukainen tarve lastensuojeluun, vammaisellakin lapsella on luonnollisesti oikeus saada lastensuojelun palveluita. Koska vammaisen lapsen erityisiä tarpeita ei tällä hetkellä lastensuojelussa useinkaan riittävästi huomioida, myös ehdotetun VPL:n 15 §:n perusteluissa sivulla 214 olisi syytä todeta auki se, että lastensuojelulain nojalla sijoitetulla tai

muuten lastensuojelun palveluiden piirissä olevalla vammaisella lapsella on aina oikeus myös yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti vammaispalveluihin, ja toisaalta sijoitettaessa vammaisen lapsi lastensuojelulain nojalla myös sijaishuoltopaikka on valittava niin, että siellä on riittävä osaaminen hänen erityisiin tarpeisiinsa vastaamiseksi.

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.

Perusteluissa olisi hyvä huomioida paremmin myös ne tilanteet, joissa esimerkiksi koko perheen, mukaan lukien vammaisen lapsen sisarusten, etu huomioiden vanhemmat toteavat vahvoista kotona asumista tukevista palveluista huolimatta olevan tarve vammaisen lapsen kodin ulkopuoliselle asumiselle.

Lapsen kodin ulkopuolisen asumisen toteuttamisesta pienryhmäkodissa tulisi nimenomaisesti todeta se, että pienryhmäkodissa asuvien lasten tarpeet ja etu 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 nähdäksemme laskea korkeintaan viiteen lapseen samassa yksikössä, mutta määrän tulisi siis olla sitäkin pienempi, jos yksikön lasten tarpeet ja etu näin edellyttävät.

Vuoden 2018 HE:n (159/2018 vp) tavoitin 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 arkiruokailun kustannuksia lukuun ottamatta vastaisivat lapsen erilaisista 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 se voi samalla ainakin parhaimmillaan auttaa myös edistämään vammaisen ihmisen osallisuutta ja esimerkiksi vammaisen nuoren itsenäistymistä. Tämä pykälä mahdollistaisi lyhytaikaisen hoidon saamisen paremmin nyt myös muille kuin kehitysvammaisten erityishuollon piirissä oleville, jotka hekään eivät ole saaneet sitä toistaiseksi mitenkään yhdenvertaisesti, vaan palvelun saamisessa ja sen toteuttamisen tavoissa on ollut suurta vaihtelua.

Jos palvelu rajataan tiukasti vain oman perheen tai muun läheisen kanssa asuville vammaisille henkilöille, niin esimerkiksi oman osallisuutensa ja myös vähittäisen itsenäistymisen tueksi sitä tarvitsevia perhehoidossa asuvia lapsia ja nuoria jäisi sen ulkopuolelle ja joutuisi perusteettomasti huonompaan asemaan kuin oman perheen kanssa asuvat vammaiset lapset ja nuoret. Myös asumisyksiköissä asuville on voitu kehitysvammalain perusteella myöntää tilapäis-/lyhytaikaishoitona loma- ja kurssitoimintaa, eivätkä he yleensä vaativien tuen tarpeiden vuoksi muuten pääsisi vastaavaan toimintaan. Näin ollen tältä osin tulisi nähdäksemme palata vuoden 2018 HE:n (159/2018 vp) lähtökohtaan, jonka mukaan palvelua saattoi saada oman osallisuuden tueksi asumismuodosta riippumatta.

Samoin palveluun tulisi ko. aiemman ehdotuksen tavoin kuulua sinne pääsemiseksi välttämättömät kuljetukset. Muuten heikennetään selkeästi palvelua nykyisin erityishuoltona ja maksuttomin erityishuollon kuljetuksin saavien ihmisten ja perheiden asemaa.

Lisäksi aamu- ja iltapäivätoimintaa tulisi normaalisuuseriaatteen valossa käsitellä tässä ehdotuksessa samoin kuin vuoden 2018 ehdotuksessa, ja kolmasluokkalaisesta eteenpäin sitä tulisi siten saada VPL:n mukaisena lyhytaikaisena huolenpitona, kun tarve palvelulle johtuu tällöin selkeästi vammasta (samanikäiset vammattomat oppilaat eivät sitä tarvitse). Myös nykyisen lainsäädännön alla on oikeuskäytännössä vakiintuneesti katsottu, että kehitysvamman johdosta aamu- ja iltapäivätoimintaa tarvitsevien 3.-luokkalaisten ja isompien oppilaiden toiminta järjestetään maksuttomana erityishuoltona.

Perusteluissa olisi syytä tarkentaa, ettei lyhytaikaisen huolenpidon saamisen edellytyksenä ole, että vammaiselle henkilölle on myönnetty omaishoidon tuki. Muuten perusteluista (s. 220) voi saada tällaisen virheellisen käsityksen.

Perusteluissa olisi myös hyvä selkeyttää rajanvetoa lyhytaikaisen huolenpidon ja asumisen tuen välillä esimerkiksi siltä osin, kummasta on kyse varsin tavallisissa intervalliratkaisuissa, joissa vammaisen ihminen (tyypillisesti vammaisen lapsi tai nuori) on joka toisen viikon kotona ja joka toisen viikon asumisyksikössä. Tästä selkeytyksestä olisi hyvä käydä myös ilmi, että mitään muuta ylärajaa palvelun määrälle ei ole, vaan yksilöllisten tarpeiden perusteella sitä voi saada hyvinkin

suurina määrinä, jotta perheen voimavarat riittävät siihen, että runsaastikin apua ja tukea tarvitsevat vammaiset henkilöt voivat asua omien läheistensä luona.

Lisäksi perusteluissa voisi vielä selkeämmin korostaa sitä, että lyhytaikainen huolenpito on aina järjestettävä pykälän mukaisesti, kun se on tarpeen huolenpidosta vastaavan läheisen työntöön, opiskelun tai yritystoiminnan vuoksi. Tällä hetkellä kehitysvammalain mukaisessa soveltamiskäytännössä on usein hyvinkin hankala saada tällaisten syiden vuoksi tarvittua tilapäis-/lyhytaikaishoitoa, jolloin huolenpidosta vastaavan läheisen työntekoa, opiskelua ja yritystoimintaa käytännössä usein estyy, johtaen pahimmillaan kokonaan työelämän ulkopuolelle tai opiskelujen keskeyttämiseen. Työssäkäynnin tai vastaavan toiminnan tulee olla vammaisen läheisensä huolenpidosta vastaavalle mahdollista yhdenvertaisesti niihin perheisiin nähden, joissa ei ole vammaista perheenjäsentä.

Etäpalvelua tulisi voida järjestää vain vammaisen henkilön suostumuksella, kun se on hänen tarpeisiinsa sopiva ja hänen etunsa mukainen palvelun järjestämistapa, ja hän myös saa etäpalvelun käyttöön tarvitsemansa tuen.

Hyvää perusteluissa on poikkeuksellisten ja äkillisten lyhytaikaisen huolenpidon tarpeiden huomiointi sekä se, että palvelun toteuttamiseen vammaiselle henkilölle ja perheelle sopivalla tavalla kiinnitetään huomiota. Näitä seikkoja on syytä korostaa myös lain toimeenpanossa. Nykyään lyhytaikaishoidon ongelmina ovat usein se, ettei sitä saa tarvittavina ajankohtina (ainakaan kiireellisesti), ja se, että palvelun järjestämistavat ovat usein niin huonosti toimivia, että niitä ei tosiasiaassa haluta käyttää, ellei ole ihan pakko. Esimerkiksi tämä toteamus perusteluissa on tästä näkökulmasta erityisen tärkeä: ”Jos vammaisen henkilö ja läheiset niin toivovat, lyhytaikainen huolenpito olisi toteutettava ensisijaisesti vammaisen henkilön kotona esimerkiksi kotiin annettavana perhehoitona.”

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Päivätoiminnasta on edelleen ehdottomasti tarpeen säätää vammaispalvelulaissa. Ehdotuksen mukainen päivätoiminta rajautuisi kuitenkin liian kapeasti vain työkyvyttömiin ja työtoimintaan osallistumaan kyvyttömiin työkäisten vammaisten ihmisten palveluksi. Tästä seuraa ensinnäkin se ongelma, että nykyisin käytännössä usein käytössä oleva sekä varsinkin työ- ja päivätoimintaa kehitettäessä (esimerkiksi osallisuutta ja työllisyyttä edistävän toiminnan laatuksiteereiden kautta) tavoiteltu joustavuus puuttuu: vammaisen henkilö ei voisi olla muutamana päivänä viikossa tuetussa työssä tai työllistymistä tukevassa työtoiminnassa ja osan ajan viikosta saada osallisuuden tukea päivätoimintana. Päivätoiminnan rinnastaminen työssäkäyntiin, päätoimiseen opiskeluun tai muuhun työllistymistä edistävään toimintaan ei saa tarkoittaa rinnastamista vain päivätyöhön tai päiväaikaiseen opiskeluun, vaan toiminnan pitää tarjota tukea myös ilta-aikaan, eli aikaan, jolloin muutkin ihmiset osallistuvat. Rinnastus ei saa myöskään johtaa toiminnan sisällöissä

työelämäsääntöjen simulointiin. Paremmiin palvelun tavoitteita kuvaava nimi palvelulle olisikin osallisuutta tukeva toiminta.

Lisäksi jos päivätoiminta rajattaisiin kategorisesti vain työikäisiin vammaisiin ihmisiin, niin mielekästä päivä- tai ilta-aikaista toimintaa tarvitsevien työiän ylittäneiden vammaisten ihmisten päivätoiminnan tarpeisiin vastattaisiin vain määrärahasidonnaisesti ja harkinnanvaraisesti VPL 26 §:n tai sosiaalihuoltolain mukaisesti. Todennäköisesti muuna VPL:n mukaisena palveluna ei kovin usein järjestettäisi päivätoimintaa, eikä SHL:n mukaisessa toiminnassa olisi välttämättä riittävää osaamista, jota tarvittaisiin vammaisten ihmisten toimintaan osallistumisen mahdollistamiseksi.

Tarvelähtöisyyteen pyrkivässä laissa tulisikin ehdottomasti säätää myös päivätoimintaa myönnettäväksi yksilöllisten tarpeiden perusteella rajaamatta sen saamista kategorisesti työikäisiin tai työkyvyttömiin tai työtoimintaan osallistumiseen kyvyttömiin ihmisiin.

Jos päivätoimintapykälään kuitenkin vastoin käsitystämme jäisi sen rajaus työikäisten työkyvyttömien ja työtoimintaan kykenemättömien ihmisten palveluksi, niin nämä rajaavat määritelmät joka tapauksessa vaatisivat selkeyttämistä vähintään pykälän perusteluissa. Ne eivät saisi rajata toiminnan saamisen ulkopuolelle esimerkiksi alaikäistä ja/tai vielä nuoren kuntoutusrahaa saavaa nuorta, jolla on vammansa vuoksi välttämätön tarve päivätoiminnalle (esimerkiksi oppivelvollisuuden suorittamisen keskeydyttyä tai sopivan opiskelupaikan löytymisen viivästyttyä). Jos työkyvyttömäksi katsottaisiin esimerkiksi vain työkyvyttömyyseläkkeellä olevat henkilöt, tämä voisi johtaa siihen, että jo 16-vuotiaille nuorille alettaisiin yhä useammin hakea suoraan työkyvyttömyyseläkettä, vaikka olisi tarkoituksenmukaisempaa ensin kuntoutusrahakaudella huolellisesti selvittää, olisiko heillä mitään työhön kuntoutumisen mahdollisuuksia.

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. On ennakoitavissa, että varsinkin niillä seuduilla, joilla matkat toimintakeskuksiin voivat olla hyvinkin pitkiä, kuljetusten omavastuut tulevat käytännössä muodostumaan monille asiakkaille palvelun käyttämisen esteeksi. Maininta perusteluissa maksujen alentamisesta tai poistamisesta ei nähdäksemme riitä estämään tätä.

Kannatettavaa on päivätoiminnan toteuttamisen pykälään ehdotettu mahdollisuus toteuttaa päivätoimintaa myös henkilökohtaisena palveluna. Päivätoimintaakin tulisi voida järjestää etäpalveluna 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

Perusteleva tarvittaessa kantasi

Kehitysvammaisten ihmisten nykyään kehitysvammalain nojalla järjestettävästä työtoiminnasta on ehdotuksen mukaan tarkoitus säätää sosiaalihuoltolaissa, samoin kuin nykyään erityishuoltona järjestetystä tuetun työn työhönvalmennuksesta. Palvelut olisivat tällöin ymmärtääksemme lähes kaikkien muiden SHL-palveluiden tavoin määrärahasidonnaisia ja harkinnanvaraisia.

Koska kyse on vamman vuoksi välttämättä tarvituista erityispalveluista, työllistymistä tukevasta työtoiminnasta ja työhönvalmennuksesta (jälkimmäisestä osana valmennuksen palvelua, kuten HE:ssä 159/2018 vp ehdotettiin) tulisi säätää subjektiivisina oikeuksina vammaispalvelulaissa. Muuten erityishuoltona nykyisin järjestettävän työtoiminnan asiakkaiden asema heikkenee kohtuuttomasti. Työtoiminnasta tulisi säätää siten, että ihmisoikeuksien vastainen palkattoman työn teettäminen jatkuvana palvelumuotona ei enää mahdollistu, vaan toiminnan tulee olla tavoitteellista ja antaa valmiuksia palkkatyöllistymiseen. Päivätoiminnasta ja työtoiminnasta säätäminen samassa laissa helpottaisi myös eri elämänvaiheissa monesti ajankohtaisia siirtymiä niiden välillä.

Päivä- ja työtoimintapykäliden pitäisi myös joustavasti mahdollistaa niiden ihmisten, joilla ei ole valmiuksia työllistyä työsuhteiseen työhön avoimille työmarkkinoille, tehdä alihankintamallin mukaisesti työtehtäviä osana vammaispalvelua tai rinnakkain vammaispalvelun kanssa (työ työsuhteista tai muuten työlainsäädännön mukaisesti korvattua, ohjaajan tuki vammais- tai sosiaalihuoltolain mukaista palvelua).

Jottei yleensä hyvin vähävaraisten työtoiminnan asiakkaiden taloudellinen tilanne uudistuksen myötä kohtuuttomasti heikkenisi, toiminnan asiakkaille tulisi lisäksi 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. Myös työtoimintaan tulisi osana palvelua eli siten maksuttomina kuulua sinne pääsemiseksi välttämättömät kuljetukset.

Jatkossa on joka tapauksessa tärkeää kehittää palkkamallia kehitysvammaisten työllistymiseen. Työosuusrahan suuruisella palkkiolla ei voi edellyttää tuottavan työn tekemistä, vaan ihmisoikeusnäkökulmasta ongelmallisesta palkattoman työn teettämisestä vammaisuuden perusteella tulee luopua.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Liikkumisen tuen osalta ehdotuksessa on paljon hyvää: esimerkiksi sen toteuttamisen tapoja laajennettaisiin ja käyttöä joustavoitettaisiin, ja 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.

Toisaalta on pitkälti hyvinvointialueen harkintavallassa, miten erilaisia toteuttamisen tapoja ja jouston mahdollisuuksia on tosiasiaassa 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 joidenkin KHO:n ratkaisujen tavoin nimenomaisesti myös itsenäistymisen tarpeeseen. 21 §:n perusteluissa tulisi huomioida myös toimintakyvyn vaihtelevuus paikan ja voinnin mukaan. Esimerkiksi kehitysvammaisen henkilö voi tutussa paikassa yleensä pystyä itsenäiseen liikkumiseen, mutta vieraammassa ympäristössä tai heikommassa vireystilassa ei. Silti hänellä pitää olla oikeus liikkumisen tukeen yksilöllisen tarpeen mukaan.

Vammaisille ihmisille tulee taata riittävän turvallinen liikkumisen tuki, mikä esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten kuljetuspalveluiden osalta tarkoittaa sitä, että kuljettajilla tulee muun muassa olla riittävästi tietoa ja osaamista kehitysvammaisten ihmisten kanssa toimimisesta. Palvelun toteuttamistapaa koskevan 22 §:n 3 momentissa tulisi myös nostaa nimenomaisesti vähintään perusteluissa esiin myös oikeus yksilöllisten tarpeiden mukaan saada käyttää esimerkiksi vakiotaksia tai muuta erityistä järjestelyä. Esimerkiksi vakiotaksioikeudesta on viime vuosilta useita KHO:n ratkaisuja, joita voisi perusteluissa mainita muitakin kuin yhden lyhyen ratkaisuselosteen vuodelta 2020. Lisäksi toteuttamistavan ja niiden yhdistelyn osalta olisi syytä mainita nimenomaisesti perusteluissa se, että kuljetuspalveluun on nykyisin tavoin yhdistettävä saattajapalvelu vammaisen henkilön sitä välttämättä tarvitessa. Esimerkkinä kulkuneuvosta, jonka voisi saada käyttöön tai jonka hankintaan voisi saada tukea, olisi hyvä mainita myös polkupyörä (tarvittaessa myös erikoispyörä). Tältä osin perusteluissa olisi syytä selvittää se, että auton voisi saada käyttöön tai tukea sen hankintaan voisi saada vammaisen lapsen kuljettamista varten myös perhe, jossa vammaisen lapsi asuu toimeksiantosuhteisessa perhehoidossa.

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

Hyvinvointialue voisi ehdotuksen mukaan päättää, saako kuljetuspalveluita jaksottaa kuukautta pidemmälle ajalle tai saako vammaisen ihminen käyttöönsä ns. matkabudjetin, eikä matkabudjetin laskemiselle ole määritelty tarkempia kriteereitä (huomioiden myös esimerkiksi sen, miten koronavirusi on viime vuosina johtanut yleensä normaalia tilannetta pienempään matkojen käyttöön), mikä voi johtaa palvelun asiakkaiden epäyhtenäiseen kohteluun. Vammaisen

henkilön tulisi voida itse valita matkojen jaksottaminen kuukautta pidemmälle ajalle sekä matkabudjetti matkojen määrän sijasta.

Jos hyvinvointialue on antanut vammaisen henkilön tai vammaisen lapsen perheen käyttöön auton tms. kulkuneuvon tai myöntänyt tukea sen hankintaan, niin perusteluissa voisi selkeämmin korostaa sitä, miten tällöin myönnettävä vähintään 24 yhdensuuntaista matkaa vuodessa ei kuitenkaan välttämättä riitä, vaan yksilöllisten tarpeiden perusteella määrä voi olla myös suurempi, esimerkiksi saman pykälän 1 momentin mukainen 18 matkaa kuukaudessa. Esimerkiksi autoavustusta mahdollisesti jo vuosia aikaisemmin saaneen perheen vammaisen lapsen kasvaessa ja alkaessa ikätason mukaisesti yhä enemmän liikkua ilman vanhempiaan kuljetuspalvelumatkoja tarvitaan hänen tarpeisiinsa vastaamiseksi usein merkittävästi enemmän kuin 24 matkaa vuodessa. Matkojen määrän osalta tulisi perusteluissa tarkemmin avata sitä, millaisen ja kuinka pitkän pysähdyksen matkan aikana saa tehdä ilman, että se katsotaan uudeksi matkaksi.

Merkittävä parannus olisi se, että toiminnallisten lähikuntien määrittelyssä huomioitaisiin perustelujen mukaan vammaisen henkilön omaan elämään liittyvät tekijät, kuten tarve käydä mökillä, harrastaa tai pitää yhteyttä läheisiin ystäviin ja sukulaisiin, sekä vammaisen henkilön oma näkemys siitä, mitkä toiminnot hän itse näkee tärkeiksi. Myös se on esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten kannalta erittäin tärkeää, että yhtenä mahdollisena erityisenä syynä tehdä matkoja myös muiden kuntien alueelle mainitaan perusteluissa erikseen ns. kotilomamatkat asumisyksiköstä lapsuudenkotiin. Perusteluissa korostuu kuitenkin turhan vahvasti hyvinvointialueen harkintavalta tältä osin, vaikka kotilomamatkoja pitäisi vammaisen ihmisen ja perheen näin halutessa myöntää, eli erityisen syyn tulisi katsoa syntyvän jo sitä kautta, että lapsuudenperheeseen yhteyden pitäminen on esimerkiksi kehitysvammaiselle ihmiselle, joka on itsenäistynyt lapsuudenkodista omaan asumisyksikössä tai esimerkiksi oppilaitoksen yhteydessä sijaitsevaan asuntoon, yleensä erityisen tärkeää ja sitä tulee myös vammaispalveluin tarpeiden mukaan tukea.

Työ- ja päivätoimintaan, lyhytaikaiseen huolenpitoon, valmennukseen ja erityisen tuen palveluun pääsemiseksi tarvittavat kuljetukset tulisi edelleen sisältyä palveluihin, kuten ehdotettiin HE:ssä 159/2018 vp ja kuten on tilanne tällä hetkellä erityishuollon kuljetusten osalta. Muussa tapauksessa monen vammaisen ihmisen ja perheen taloudellinen tilanne heikkenee merkittävästi ja pääsy tarvittuihin palveluihin vaikeutuu tai jopa estyy määrältään tilanteesta riippuen hyvinkin huomattavien kuljetusomavastuiden vuoksi.

Mikäli kuntouttava varhaiskasvatus ei sisältyisi vammaispalvelulakiin, eivätkä vammaisen lapsen päiväkotiin pääsemiseksi välttämättömät kuljetukset siten olisi ehdotuksen 23 §:ssä tarkoitettuja valmennuksen matkoja, niin koska myöskään varhaiskasvatuslaissa ei ole säännöstä varhaiskasvatuksen kuljetuksista, ja näille voi lapsen vamman johdosta kuitenkin tosiasiaa olla välttämätön tarve päiväkotiin pääsemiseksi, niin liikkumisen tuen sääntelyssä tulisi huomioida myös vammaisen lapsen oikeus saada päiväkotiin pääsemiseksi välttämättä tarvittu liikkumisen tuki vammaispalveluna.

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

Kyllä pääosin

Perusteita tarvittaessa kantasi

Taloudellisen tuen osalta ei vastaa normaalisuuseriaa, että vamman vuoksi välttämättä tarvittujen välineiden tai teknisen ratkaisun hankintakustannuksista korvataan vain puolet. Välineestä/ratkaisusta riippuen tulisikin lähtökohtaisesti korvata se joko kokonaan (kun vammaton ihminen ei vastaavaa välinettä/laitetta tarvitse) tai korvata erotus vammattoman ihmisen vastaavan välineen/ratkaisun hintaan (esim. tavallinen polkupyörä vs. vamman vuoksi tarvittava erikoispyörä). Autoavustuksen osalta perusteltu lähtökohta voisi kuitenkin edelleen olla se, että korvataan puolet hankintakustannuksista. Perusteluissa olisi lisäksi syytä tarkentaa, että vaikka kyseessä on määrärahasidonnainen palvelu, niin sen ei pitäisi vaikuttaa korvaukseen siten kuin nykyään joissain oikeustapauksissakin sallituin tavoin usein tapahtuu, että korvaus onkin määrärahoihin vedoten jopa selvästi alle puolesta aiheutuneista kustannuksista.

Vakiomalliseen välineeseen vamman vuoksi välttämättä tarvittavat muutostyöt korvattaisiin ehdotuksen mukaan kokonaan, mutta ainakin perusteluissa tulisi vielä tarkentaa, että tämä koskee myös vakiomalliseen välineeseen vamman vuoksi tarvittavia lisävarusteita. Tämä on tällä hetkellä käytännössä usein epäselvää, ja kuntien käytännöt asiassa ovatkin vaihtelevia.

Muutostyöt ja lisävarusteet käsitetään apuvälinealalla eri tavoin. Nähdäksemme muutostyöt ovat sellaisia yksilöllisiä töitä, joita ei valmiina pysty välineeseen lisäämään, eli toisin sanoen niitä ei löydy hyllystä. Esimerkiksi polkupyörän ohjaustankoon voidaan hitsata erilainen otekehva tai tehdä täysin yksilölliset pohjetuet. Sen sijaan lisävarusteella tarkoitetaan hyllytavarana myytäviä varusteita, jotka voidaan sellaisenaan lisätä vakiomalliseen välineeseen lisäämään välineen yksilöllisyyttä. Näitä ovat esimerkiksi pyörään lisättävät pääntuet, kylkituet ja jalkatuet. Vaikka lisävarusteet voidaan lisätä pyörän varusteluun jo ostovaiheessa, ne voivat olla yhtä välttämättömiä vammaiselle ihmiselle välineen käyttämiseksi kuin muutostyöt. Laissa tulisi siis mainita myös lisävarusteiden kokonaiskorvaus helpottamassa lain soveltajien työtä.

Valitettavan monen vammaisen ihmisen kohdalla harrastusvälineen hankinta kaatuu edelleen välineen kalliiseen hintaan ottaen lisäksi huomioon vammaisten ihmisten ja myös monien vammaisperheiden usein muuta väestöä selvästi matalamman tulotason. Erityisesti lasten kohdalla on huomioitava, että sama väline, kuten polkupyörä, tuskin soveltuu koko lapsuuden ja nuoruuden ajaksi, vaan on hyvin todennäköistä, että kasvun ja kehityksen mukaan myös välinettä tulee päivittää. Harrastusvälineen kalliista hinnasta on hyvänä esimerkkinä Malike-toimintaamme viime marraskuussa hankittu lasten kolmipyörä. Vakiomallinen lasten kolmipyörä maksoi noin 1900 euroa, ja lisävarusteiden kanssa sen hinta nousi 4800 euroon. Nykyistä lainsäädäntöä kirjaimellisesti tulkittaessa käyttäjän vastuulle jäisi puolet eli 2400 euroa tällaisen välineen hankintakustannuksista. Jos käyttäjä maksaisi puolet vakiomallisesta pyörästä, ja lisävarusteet korvattaisiin kokonaan, olisi pyörän hankintahinta 950 euroa, eli näistä erilaisista tulkintatavoista seuraa käytännössä varsin iso ero.

Pelkästään jo vakiomallisen apuvälinefirmasta ostettavan erikoispyörän hinta on saman ikäisen vammattoman henkilön pyörään verrattuna moninkertainen. Tämä sama koskee muitakin liikunnan harrastamisen välineitä; jääkiekkokelkan hinta on huomattavasti suurempi (n. 1000 euroa) kuin tavallisten luistinten. Valitettavasti vammaisen ihminen ei pysty hankkimaan kaikkia liikkumisen, harrastamisen ja vapaa-ajan välineitään tavallisesta urheilukaupasta, vaan niiden myyjinä toimivat usein apuvälinefirmat/-valmistajat. Silloin hinnatkin ovat huomattavasti korkeammat. Tällaisia liikunnan harrastamisen ja vapaa-ajanvälineitä voivat olla esimerkiksi pyörät, peli- ja kelauspyörätuolit, hiihto-, luistelu- ja laskettelukelkat sekä maastovälineet. Esimerkiksi pyöriä olisi usein perusteita myöntää myös lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä, mutta valitettavan usein ne mielletään vain harrastusvälineiksi, jolloin niihin olisi syytä olla mahdollisimman pitkälti normaalisuusperiaatteen mukaisesti mahdollisuus saada VPL:n mukaista taloudellista tukea.

Perusteluissa olisi syytä korostaa erilaisten liikkumisen apuvälineiden tärkeää merkitystä vammaisten lasten ja aikuisten yhdenvertaisuuden edistämässä. Apuvälineet ovat usein osallistumisen edellytys. Ne ovat keskeisessä asemassa myös osallisuuden ja toimijuuden edistämässä.

Tällä hetkellä esimerkiksi vaikeasti vammaisilla lapsilla ei ole yhdenvertaisia mahdollisuuksia arjen osallistumiseen verrattuna heidän vammattomiin ikätovereihinsa. Jos lapsi ei saa käyttöönsä toiminnallista osallistumista edellyttävää apuvälinettä, hänen kokemusmaailmansa on kapeaa, hän saattaa syrjäytyä kaikesta vapaa-ajan toiminnasta ja myös perheen yhteisestä tekemisestä. Vapaa-ajan välineiden myöntämisen perusteita tulisikin arvioida laajemmin koko perheen hyvinvoinnin näkökulmasta, jotta perhe voi harrastaa ja toimia yhdessä.

Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineitä myönnettäessä lain ja asetuksen mukainen apuvälineen tarpeen arviointi ei aina toteudu. Kuulemme perheiltä paljon "ei enää myönnetä" -tyyppisiä päätöksiä mm. apuvälinerattaiden ja -pyörien osalta. Tämä on yksi syy siihen, miksi näitä välineitä koskevia hakemuksia "valuu" vammaispalveluiden puolelle. Vammaispalveluistakin päätökset ovat usein kielteisiä, välineiden hankkimisen prosessit kestävät vuosia ja uuvuttavat ja syrjäyttävät ihmisiä ja perheitä. Apuvälinepalvelut eivät saisi kuormittaa tarvitsijoita ja läheisiä, vaan niiden pitäisi tukea kokonaisvaltaista hyvinvointia.

Digitalisoituvassa yhteiskunnassa toimiminen on mahdotonta ilman asianmukaisia välineitä ja teknisiä ratkaisuja, joiden hankkimiseen monella vammaisella henkilöllä ei ole mahdollisuutta ilman taloudellista tukea. Tätä korostaa se, että perusmuotoiset laitteet ja välineet eivät aina sovellu vammaisille henkilöille, ja soveltuvimmat laitteet ovat keskimääräistä kalliimpia. Perusteluissa tulee käsitellä yhteiskunnan digitalisoitumista ja sen aiheuttamaa taloudellisen tuen tarvetta. Laitteiden ja sovellusten on vastattava vammaisen henkilön yksilöllisiin päivittäisiin tarpeisiin ja niissä tulee olla riittävät ominaisuudet ja hyötysovellukset, joilla esimerkiksi viestiminen ja verkkopalveluiden käyttö onnistuu.

Päivittäisissä toiminnoissa tarvittavista välineistä ja muista teknisistä ratkaisuista voitaisiin antaa perusteluissa joitakin esimerkkejä kuitenkin niin, ettei mitään uusia ratkaisuja rajata pois edes perustelujen tasolla.

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. Erityisravinnon kustannuksia tulisi avata perusteluissa tarkemmin.

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

Vaikka se voisi helpottaa lain toimeenpanoa, että joitain vamman vuoksi välttämättä tarvittuja palveluita ei tarvitsisi myöntää heti lain tultua voimaan ja aiemman lainsäädännön perusteella myönnettyiltä vastaavilta palveluilta, kuten kehitysvammalain mukaisilta tukihenkilön ja ammatillisen tukihenkilön palveluilta, katoaisi kahdeksi vuodeksi lakiperusta, niin vammaisten ihmisten oikeuksien näkökulmasta tämä ei ole hyväksyttävää. On myös yhdenvertaisuuden näkökulmasta 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. Siihen täytyy löytyä riittävät resurssit, että kaikkia vamman vuoksi välttämättömiä uuteen lakiin mukaan otettavia palveluita on saatavissa nykyisille niiden asiakkaille ilman katkoksia sekä myös uusille palveluita tarvitseville asiakkaille tarpeiden mukaisesti 1.1.2023 lukien.

Myös vammaispalvelulakiin ehdotetun siirtymäsäännöksen tämän virkkeen viimeinen kohta herättää oikeusturvanäkökulmasta isoa huolta: ”Päätökset on saatettava uuden lain mukaisiksi, kun vammaisen henkilön palvelutarve sitä edellyttää tai kun hyvinvointialue organisoii palvelut uudelleen vastaamaan uutta lakia.” 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, mutta tuo viittaus uudelleenorganisointiin synnyttää huolta siitä, tehtäisiinkö mahdollisesti jotenkin ”massaluonteisesti” kerralla aina tiettyä palvelua koskevat kaikki päätökset

uusiksi ilman riittävää yksilöllistä arviointia ja harkintaa. Vammaisen ihmisen oma osallisuus prosessiin tulee joka tapauksessa toteutua aina häntä koskevaa päätöstä tehtäessä tai muutettaessa lain 1 luvun säännöksissä ja sosiaalihuoltolaissa sekä sosiaalihuollon asiakaslaissa edellytetyllä tavalla.

Kehitysvammalaki

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

Kyllä pääosin

Perustelee tarvittaessa kantasi

Olisi lain soveltajien ja vammaisten ihmisten näkökulmasta ehdottomasti selkeämpää, jos kehitysvammalaki pystyttäisiin tämän uudistuksen yhteydessä kumoamaan, mutta koska itsemääräämisoikeussäännösten valmistelussa ei ole edetty niin nopeasti, että myös jatkossa tarvittavia säännöksiä pystyttäisiin vammaislainsäädännön uudistuksen aikataulussa siirtämään sieltä muuhun sopivaan lakiin, niin tällöin lienee vaikea löytää muuta toimivaa ratkaisua kuin jättää kehitysvammalakiin voimaan (tarvittavin teknisin muutoksin) säännökset, jotka mahdollistavat tahdosta riippumattoman erityishuollon järjestämisen sekä rajoitustoimenpiteiden käytön jatkossakin. Jossain määrin ongelmallista tilanteesta esimerkiksi yhdenvertaisuusnäkökulmasta on se, että meille jäisi voimaan tällaisia kehitysvammalain 1 §:n mukaisen soveltamisalan myötä pitkälti diagnoosisidonnaisia palveluita, vaikka vammaispalveluissa tulisi siirtyä kokonaan diagnosilähtöisyydestä yksilöllisiin tarpeisiin perustuviin palveluihin. Myös voimaan jääviin pykäliin ehdotettu uusi vaativan tuen käsite on hiukan hankala uusi lisäys, jonka käyttöönottoa kannattaisi vielä harkita, ellei sille jostain syystä ole välttämätöntä tarvetta (tämä ei nyt ilmene perusteluista).

On toivottavaa, että itsemääräämisoikeusvalmistelussa panostetaan nyt siihen, että kohtuullisessa ajassa pystytään arvioimaan, onko tarvetta ja missä muodossa sekä missä laissa/laeissa säätää jatkossa tahdosta riippumattomista vammaisten ihmisten palveluista sekä (aina vahvasti ensisijaisesta) itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimien käytöstä vammaisten ihmisten palveluissa. Tähän työhön tulee osallistaa vammaisjärjestöjä laajemminkin kuin sosiaali- ja terveysministeriön IMO-hankkeen seurantaryhmässä olevan muutaman vammaisjärjestöedustajan seurantaryhmätyön kautta.

Uudenmaan kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden järjestämistä 1.1.2023 lukien koskevassa Kepa Uusimaa -hankkeessa on toistaiseksi ollut valmistelun lähtökohtana vaativampien palveluiden keskittäminen HUS-yhtymälle. Tämän lakiehdotuksen mukaan kehitysvammalain ja vammaispalvelulain mukaisia vaativia sosiaalihuollon palveluita voisi kuitenkin järjestää vain hyvinvointialue (tehden tarvittaessa sote-lainsäädännön mukaisesti yhteistyötä muiden hyvinvointialueiden kanssa), eikä niitä voisi järjestää terveydenhuollon toimintayksiköissä. Katsomme, ettei lakiehdotusta tule yleisesti ottaen muuttaa niin, että näitä vaativia sosiaalihuollon palveluita (kehitysvammalain mukaista vaativaa tukea ja vammaispalvelulain 12 §:ään ehdotettua vaativaa moniammatillista tukea) voisi järjestää terveydenhuollon toimija ja/tai niitä voitaisiin

järjestää terveydenhuollon toimintayksiköissä, koska siihen liittyy riskejä esimerkiksi palveluiden medikalisoitumisesta ja laitospaisuudesta. On kuitenkin tärkeää varmistaa tarvittaessa tarkoituksenmukaisella erityissäätelyllä, että myös Uudellamaalla voidaan turvata kehitysvammalain ja vammaispalvelulain mukaisten vaativan tuen palveluiden järjestäminen niitä tarvitseville asiakkaille ilman katkoksia järjestämisvastuun siirtyessä hyvinvointialueille ensi vuodenvaihteessa.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulakiin ehdotettavissa muutoksissa perusteluineen on useita merkittäviä ongelmia, jotka tulee esimerkiksi normaalisuusperiaate ja yhdenvertaisuus huomioiden korjata. Tätä edellyttää myös tavoite vähentää lapsiperhe- ja muuta köyhyyttä, johon ehdotuksessa ei ole kiinnitetty tarpeeksi huomiota. Vammaisperheet, joissa vanhempien normaali työnteko ei ole yleensä samalla lailla mahdollista kuin vammattomien lasten vanhemmille, sekä usein koko aikuiselämänsä minimitoimeentulon (takuueläkkeen ja eläkkeensaajan hoitotuen) varassa elävät aikuiset kehitysvammaiset ja vastaavaa tukea tarvitsevat ihmiset ovat erityisen alttiita köyhyydelle. Myös muulla tavoin vammaisten ihmisten työmarkkina-asema on selvästi muuta väestöä heikompi. Köyhyys on puolestaan tutkitusti yhteydessä huonompaan hyvinvointiin ja terveyteen, osattomuuteen sekä syrjäytymiseen, mikä tulee yhteiskunnalle sekä inhimillisesti että taloudellisesti kalliiksi. YK:n vammaissopimuksen riittävää elintasoja ja sosiaaliturvaa koskeva 28 artikla edellyttää muun muassa vammaisille henkilöille riittävää taloudellista tukea vammaisuudesta aiheutuviin kuluihin. Yhdenvertaisuuden lisäämiseksi ja eriarvoisuuden vähentämiseksi vammaisilta ihmisiltä ei tule periä maksua mistään vammaisuuden vuoksi välttämättä tarvituista palveluista (avusta ja tuesta), joita muut ihmiset eivät tarvitse ja joista heille ei siten aiheudu kustannuksia. Tämä tulee huomioida myös näihin palveluihin pääsemiseksi välttämättä tarvittavien kuljetusten osalta.

Vammaispalveluihin liittyvästä ylläpidosta, eli vammaisuudesta riippumatta aiheutuvista kustannuksista, saisi edelleen periä maksun, mikä sinänsä on normaalisuusperiaatteen mukaisesti ihan perusteltua, mutta ylläpitoa ei määriteltäisi pykälätasolla, ja myös sitä koskevissa perusteluissa on paljon puutteita. Ottaen huomioon runsaan oikeuskäytännön, jota ylläpidosta nyky-lainsäädännön ajalta on, sääntelyä tai vähintään sen perusteluista tulee tarkentaa, jotta jatkossa välttyään tarpeelta hakea käsitteen tulkintoja muutoksenhakujen kautta.

Perusteluissa tulisi selkeästi todeta vamman vuoksi tarvitun avun ja tuen maksuttomuus esimerkiksi pesula- ja siivouspalveluiden osalta, joista nykyään valitettavan usein pyritään perimään maksua myös aineiden ja tarvikkeiden kustannukset ylittäviltä osin. Myöskään aterioista ei tulisi periä maksua työn osuudesta, vaikkei vammaista henkilöä osana palvelua autettaisikaan omien

aterioidensa valmistamisessa, koska ei ole normaalisuusperiaatteen mukaista, että vammaiselta ihmiseltä peritään maksua aterioista työn/palvelun osuuden osalta. Vammaton samanikäinen ihminen ei Suomessa normaalisti hanki kaikkia aterioitaan muiden ihmisten valmistamina. Sama koskee sitä, jos ateriamaksuihin sisällytettäisiin kustannuksia niiden kuljetuksista.

Perusteluista ei myöskään käy ilmi, että aina vain tosiasiallisesti käytetystä ylläpidosta tulisi maksaa, eli esimerkiksi lehtien tilauksia ei pitäisi jyvittää niille asumisyksikön asukkaille, jotka eivät tosiasiallisesti lue tai muuten hyödynnä tilattuja lehtiä. Ylipäänsä perusteluissa tulisi korostaa sitä, että ns. könttämaksuja ylläpidosta ei tulisi periä, vaan yksilöllinen ylläpidon käyttö tulisi olla maksujen perimisen pohjana, ja asiakas voisi siten aina valita hankkia itse muualta ylläpitoon kuuluvat asiat, jolloin niistä ei tietyksi voisi laskuttaa häneltä osana ylläpitomaksua. Se tulisi myös täsmentää, että ilmoitettujen poissaolojen ajalta ylläpito- kuten ateriamaksuja ei tulisi periä.

Se jää perusteluista epäselväksi, tarkoittaako kohtuullisen maksun periminen ylläpidosta sitä, että jos kyse on asumisen tuen palvelusta, niin myös asukkaan asunnosta maksaman vuokran tulee olla kohtuullinen. Asian olisi ehdottomasti tarpeen täsmentää olevan näin, koska palveluasumisessa vuokrat ovat usein vastaavien tavallisen asuntokannan asuntojen vuokriin verrattuna kohtuuttoman suuria, eivätkä vammaiset asukkaat yleensä voi vaikuttaa niihin esimerkiksi muuttamalla pois, koska he tarvitsevat vammansa vuoksi välttämättä kyseisiin asuntoihin annettavan asumisen tuen. Ylläpitomaksujen uusi sinänsä kannatettava kohtuullisuuden edellytys ja niiden rajaaminen tarkasti perusteluissa koskemaan vain vammasta riippumatta aiheutuvia kustannuksia niin, ettei niihin enää voisi sisällyttää mitään osin asiakkaalle annettavan avun ja tuen osuutta, kuten nykyään usein pyritään tekemään, voi aiheuttaa painetta nostaa vuokria entisestään, joten kohtuuttomia vuokria tulisi ehdottomasti myös näiden lakimuutosten ja niiden perusteluiden kautta pyrkiä estämään.

Lasten osittainen eli päiväaikainen ylläpito, joka on erityishuollossa tällä hetkellä säädetty maksuttomaksi, tulisi ehdotuksen mukaan maksulliseksi. Tämän perusteluna vedotaan normaalisuusperiaatteeseen, joka siinä tapauksessa tulisi huomioida keskeisenä ohjenuorana kaikissa vammaispalvelujen maksuja koskevilla asioilla. Nythän kuitenkin ehdotetaan esimerkiksi, että myös isompien oppilaiden aamu- ja iltapäivätoiminta olisi myös tarvittu avun ja tuen osalta maksullista, mitä on pidettävä normaalisuusperiaatteen vastaisena, kun saman ikäiset vammattomat lapset eivät tällaista palvelua tarvitse eivätkä siitä maksa. Myös se tulisi erikseen huomioida perusteluissa, että osittaisen ylläpidon tullessa myös lapsille maksuttomaksi joidenkin perheiden maksurasitus nousee selvästi, kun perheessä yksi tai useampi lapsi saattaa tällä hetkellä käyttää ja tarvita siten yhtä lailla jatkossakin yhtä aikaa useinkin toistaiseksi maksutonta erityishuollon palvelua (kuten aamu- ja iltapäivätoimintaa, loma-ajan hoitoa ja muuta lyhytaikaishoitoa sekä kuntouttavaa varhaiskasvatusta), joiden osalta alettaisiin nyt periä maksua päiväaikaisesta ylläpidosta eli ilmeisesti lähinnä ateriamaksuja. Perusteluissa tulisi korostaa tarvetta arvioida näissä tilanteissa aina tarve alentaa tai poistaa maksuja, jotta ne eivät vaaranna perheen toimeentulon edellytyksiä tai elatusvelvollisuuden toteuttamista. Lisäksi perusteluissa tulisi tarkentaa sitä, voidaanko osittaisesta ylläpidosta kenties periä maksua joidenkin muidenkin kustannusten kuin vain ateriakustannusten perusteella. Myös se kaipaa tarkennusta, että vaikka kuntouttavasta varhaiskasvatuksesta ei perittäisi varhaiskasvatuksen asiakasmaksulain mukaista maksua, niin siitä ilmeisesti saisi kuitenkin periä maksun osittaisesta ylläpidosta.

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 säädetessä 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 vammaisen henkilö usein elää koko aikuiselämänsä asumisen palveluiden piirissä), niin mielestämme on perusteltua katsoa, että joissain kunnissa näissä palveluissa jo käytännössä sovellettuna ollut 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 tarvittaisiin tarkennusta ainakin siltä osin, miten omavastuu lasketaan, ja tässä lähtökohtana tulisi olla halvimman henkilölle saatavilla olevan lipun hinta. Myös se tulee täsmentää, että kuljetuspalvelumatkojen tilaamisesta ei saa periä maksua, eikä asiakkaan tule joutua maksamaan matkasta kuljettajalle kuin vain omavastuu (eikä siis koko matkan hintaa niin, että hän saisi sen omavastuuta lukuun ottamatta joskus myöhemmin takaisin hyvinvointialueelta). Lisäksi perusteluissa olisi huomioitava se, 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.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulakia tulisi myös muuttaa niin, että vaikka vammaiset ihmiset pääsääntöisesti maksavat terveydenhuollon palveluista asiakasmaksuja samoin perustein kuin muutkin ihmiset, niin kun vammaisen henkilön terveydenhuollosta aiheutuu hänelle hänen vammastaan johtuen ylimääräisiä kustannuksia, kuten narkoosin kustannukset kun jokin terveydenhuollollinen toimenpide (vaikkapa hammashoito) voidaan toteuttaa esimerkiksi kehitysvamman vuoksi potilaalle vain narkoosissa, niin tällaisten vammasta aiheutuvien ylimääräisten kustannusten ei tule jäädä vammaisen potilaan kannettavaksi. Muuten voi esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten ollessa yleensä hyvin vähävaraisia ja kehitysvammaisten lasten perheiden myös usein kohdatessa toimeentulon haasteita käydä helposti niin, että esimerkiksi

hampaat jäävät korkeiden maksujen takia hoitamatta, tai muu tärkeä terveysterveyspalvelu saamatta, mistä on monenlaisia kielteisiä seurauksia esimerkiksi vakavampien ja yhteiskunnalle kalliimmaksi tulevien terveysongelmien muodossa. Tällä hetkellä nämä vamman vuoksi tarvittavat ylimääräisiä kustannuksia aiheuttavat "lisäpalvelut" terveydenhuollossa saa yleensä maksuttomana erityishuoltona, joten niiden muuttumista lakien yhdistämisen yhteydessä maksullisiksi 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 määräytyminen elatuslain mukaisesti, jolloin maksu voisi olla tällä hetkellä enintään 1860,20 e/kk, on kohtuutonta ja lisäksi erittäin paljon joidenkin perheiden maksurasitusta verrattuna nykyiseen tilanteeseen, jolloin maksu näistä lapsen asumispalveluista on yleensä määrätty lapsen omien tulojen (lapsilisän ja vammaistuen) perusteella, jättäen hänelle myös asiakasmaksulain edellyttämän käyttövaran. Elatuslain mukaan määräytyvän maksun perimisen lisäksi ehdotetaan, että hyvinvointialue voisi periä tietyt lapsen tulot, korvaukset ja saamiset kodin ulkopuolisen asumisen ajalta palvelun korvaukseksi.

Vammaisen lapsen muutto kodin ulkopuolelle on yleensä aina perheelle kriisitilanne, jota ei tulisi pahentaa sillä, että muutoksella voi olla valtava negatiivinen vaikutus (myös tilanteessa yleensä lakkaava omaishoidon tuki huomioiden) perheen talouteen ja toimeentuloon. Elatuslain mukaan määräytyvä maksu ei olisi perusteltu myös siksi, että vammaisen lapsen huoltajat käytännössä huolehtivat pitkälti hänen elatuskustannuksistaan myös kotoa muuton jälkeen, kuten vastaavat tarpeellisista vaatehankinnoista, lääkkeistä ym. terveydenhuollon kuluista ja kuljetusomavastuista sekä usein myös mahdollistavat hänelle erilaista toimintaa, harrastamista ja vaikka reissaamista perheen kanssa, ja varsinkin tyypillisesti kustannuksia aiheutuu myös siitä, että lapsuudenkoti pidetään sellaisena ja siten varusteltuna, että vammaisen lapsi pystyy käymään siellä "kotilomilla" esimerkiksi viikonloppuisin. Usein lapsesta aiheutuvat menot vähentyvätkin lähinnä arkiruokailujen kustannusten verran (toisaalta omaishoidon tuki jää yleensä samalla pois, ja myös lapsen etuudet voidaan periä hyvinvointialueelle). Tilanne ei tältäkin osin yleensä ole verrannollinen lastensuojeluun, jossa näitä maksuja ymmärtääksemme käytännössä harvoin peritään, ja siellä toisaalta kerrytetään lapselle itsenäistymisvaroja, joten yhdenvertaisuus lastensuojelun sijaishuollossa olevien lasten ja heidän perheidensä kanssa ei ole perusteltu syy periä näin kohtuuttoman suuria maksuja lapsen VPL:n mukaisesta kodin ulkopuolisesta asumisesta. Tämä, että lastensuojelutilanteet poikkeavat paljonkin tilanteesta, jossa lapsen asuminen järjestetään vammaispalveluna kodin ulkopuolella, todetaan myös ehdotuksen perusteluissa (s. 140), ja ko. kohdassa myös todetaan tätä maksuasiaa harkittavan vielä jatkovalmistelussa, mikä siis tulee myös nyt huolellisesti tehdä.

Ehdottomasti ehdotettua perustellumpi ratkaisu olisi periä maksuja edelleen lapsen omien tulojen perusteella tai joka tapauksessa määrältään selkeämmin kohtuullisina kuin mihin ehdotettu säännös

monien perheiden osalta johtaisi. Tämä olisi myös paremmin linjassa lapsiperheköyhyyden, jonka riskiä vammaisen lapsen saaminen merkittävästi lisää, vähentämisen tavoitteen kanssa.

Esityksen vaikutukset

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Ihmisvaikutuksia arvioidaan pääsääntöisesti suhteellisen realistisesti, vaikkakin joiltain osin joko turhan suppeasti tai keskittyen liikaa ehdotuksen mahdollisuuksiin uhkien sijasta. Esimerkiksi soveltamisalan tiukan rajaamisen uhkia ei nähdä riittävästi esimerkiksi lievemmin kehitysvammaisten tai nykyisin usein väliinputoajiksi jäävien autismi- ja neurokirjon ihmisten osalta. Toisaalta joitain vaikutusten arvioinneissa tunnistettuja uhkia ei riittävästi huomioida palveluprosessia, palveluja ja niistä perittäviä asiakasmaksuja koskevilla pykälillä perusteluineen. Tällainen on esimerkiksi s. 124 tunnistettu uhka siitä, että suhteellisen avoin säännösten kirjoitustapa saattaisi johtaa soveltamiskäytännössä alimitoitettuihin tai vammaisen henkilön kannalta toimimattomalla tavalla järjestettyihin palveluihin, mitä voitaisiin paremmin pyrkiä estämään lisäämällä vammaisen ihmisen vaikutusvaltaa palveluidensa järjestämisen tapaan sekä ottamalla palvelupykäliin enemmän ”perälautoja” myönnettävästä palvelumäärästä, ellei vähempi määrä riitä vastaamaan vammaisen ihmisen tarpeisiin.

Ehdotuksen vaikutuksia vammaisiin lapsiin on kuvattu pääosin hyvin, vaikka ne on vähän turhaan jaoteltu erikseen ”oikeudellisia lapsivaikutuksia” sekä vaikutuksia lapsiin, nuoriin ja perheisiin koskevien kappaleiden alle. Lapsivaikutusten arvioinnissa ei myöskään nähdäksemme tunnisteta riittävästi kaikkia negatiivisia vaikutuksia, joita ehdotuksella vammaisiin lapsiin, nuoriin ja heidän perheisiinsä voi olla esimerkiksi sitä kautta, että lapsia uhkaa jäädä väliinputoajiksi tiukan soveltamisalan vuoksi ja vaille tarvitsemiaan palveluita esimerkiksi henkilökohtaisen avun voimavararajauksen vuoksi sekä siksi, että erityisen tuen pykälä on kirjoitettu hyvin viimesijaiseksi ja ehdotettu tulemaan voimaan osin vasta v. 2025 voimaan. Myös kasvava asiakasmaksurasitus saattaa estää lasten ja perheiden tarvitsemien palveluiden käyttöä.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Uudistukseen sisältyvät vaikutusten arvoinnit herättävät joiltain osin huolta, ja niissä sanotusta voi olla jopa negatiivisia vaikutuksia 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.

Esimerkkejä näistä väärin tulkitsemisen mahdollisuuksista vaikutusten arvioinnissa ovat ensinnäkin se, että lyhytaikaisen huolenpidon uusiksi asiakkaita arvioitu tulevan vain henkilöitä, joilta edellytettäisiin, että he olisivat saaneet Kelan alle 16-vuotiaan ylintä vammaistukea viisi vuotta ennen 16 vuoden ikää (perustelut s. 80-81). Tällaista ylimmän vammaistuen saamisen edellytystä ei vammaispalvelujen saamiselle ole ollut eikä nytkään lyhytaikaisen huolenpidon pykälään ehdoteta, eikä sellaista yhdenvertaisuudenkaan nimissä edes voitaisi asettaa vain lain piiriin uutena tuleville asiakkaille. Ristiriitaisesti vaikutuksen arvioinnissa myös korostetaan, että lyhytaikaista huolenpitoa tarvitsevat vain ne, jotka eivät selviydy yksin ilman toisen henkilön apua, tukea tai huolenpitoa, mutta toisaalta esitetään, että lyhytaikaisen huolenpidon toteuttamismuotona voi olla myös etäpalvelu esimerkiksi sellaisten lasten ja nuorten osalta, jotka tarvitsevat (vain) ohjausta tai neuvontaa jokapäiväisen elämän asioissa (ja jotka eivät siten mitenkään täyttäisi ylimmän vammaistuen saamiskriteerejä).

Samoin sisällöllisesti jossain määrin ristiriitaiselta vaikuttaa muun muassa erityisen tuen vaikutusten arviointi. Toisaalta katsotaan, että suurin osa erityisen tuen asiakkaista on myös päivätoiminnassa, eli he saavat kodin ulkopuolista toimintaa myös sen kautta. Toisaalta sanotaan, että kyse on viimesijaisesta palvelusta niille, joille esimerkiksi osallistuminen kodin ulkopuoliseen toimintaan ei ole mahdollista minkään muun palvelun perusteella, ei esimerkiksi henkilökohtaisen avun avulla tai päivätoimintana.

Kun ehdotuksessakin (s. 90) on tunnustettu se, että kehitysvammaisten ihmisten pienituloisuuden vuoksi on todennäköistä, että heillä ei ole varaa kuljetusten omavastuihin, jos palveluihin eivät nykyisestä erityishuollosta poiketen sisälly niihin pääsemiseksi tarvittavat kuljetukset, niin herää kysymys, miksi tällainen muutos koetaan järkeväksi kuitenkin tehdä. Kun kerran on arvioitu, ettei suuri osa asiakkaista käytännössä pystyisi maksamaan omavastuita, ja maksujen poistamista ja alentamista koskevien päätösten tekeminen vaatii aina oman hallinnollisen työnsä, ja toisaalta on myös selkeä riski, ettei sitä aina välttämättä käytännössä huomata tehdä ainakaan, jos asiakas ei sitä osaa itse vaatia, jolloin palveluun pääsy voi omavastuukustannusten vuoksi estyä, niin omavastuiden periminen näistä kuljetuksista ylipäänsä ei vaikutusten arvioinnin perusteellakaan vaikuta perustellulta. Jää epäselväksi, miksi tähän ratkaisuun on ehdotuksessa siitä huolimatta kuitenkin päädytty. Samankaltaista ihmetystä herättää se, miksi osittainen ylläpito säädettäisiin maksulliseksi, kun vaikutusten arvioinnissa (s. 82) arvioidaan perittävässä olevien maksujen jäävän niin pieniksi, että suhteessa suurten hallinnollisten kulujenkaan vuoksi näitä maksuja ei jatkossakaan käytännössä juuri perittäisi.

Henkilöstövaikutusten osalta huolta herättää erityisesti se, mistä sote- ja vammaisalan työvoiman saatavuuden ollessa tällä hetkellä pitkälti koko Suomessa huono löytyvät arvion mukaan lain kahden ensimmäisen voimassaolovuoden aikana tarvittavat 80 uutta sosiaalityöntekijää (huomioiden myös esimerkiksi samaan aikaan kiristyvät lastensuojelun sosiaalityön henkilöstömitoitukset) sekä ammattihenkilöt tuottamaan erityistä osallisuuden tukea. Jälkimmäisen osalta tulisikin vielä harkita sen mahdollistamista, että palvelua voisi sen ollessa vammaisen henkilön edun mukaista antaa myös muu kuin nyt ehdotettu sosiaalihuollon ammattihenkilö tai soveltuvan ammattitutkinnon suorittanut

henkilö, vaikkakin jo näiden muiden kuin sosiaalihuollon ammattilaisten lisääminen pykälään varmasti hiukan helpottaa työntekijöiden saatavuuden haasteita. Jos tarkoitus olisi, että ne, joille riittää vapaa-ajan avuksi muun kuin ammattihenkilön apu, saisivat henkilökohtaista apua, se olisi hyvä sanoa auki perusteluissa.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Kommentoimme tässä erityisesti vammaispalvelulain 1 lukuun (pl. soveltamisala) ja sosiaalihuoltolakiin ehdotettuja muutoksia perusteluineen, koska niistä ei ole lausuntopyyntökyselyssä omaa kysymystä tai kysymyksiä.

Vammaispalvelulain 1 lukuun ja sen perusteluihin oltaisiin tekemässä erityisesti sosiaali- ja terveysministeriön osallisuustyöryhmän loppuraportin pohjalta joitain asiakkaan asemaa ja osallisuutta parantavia muutoksia. Muun muassa se, että palvelupäätökset tulisi lähtökohtaisesti tehdä toistaiseksi voimassa olevina, olisi tärkeä lisäys lakiin, ja niin ikään tärkeää olisi korostaa sitä, että palveluiden tulisi muodostaa lain tarkoitusta toteuttava yhtenäinen kokonaisuus, johon sisällytettäisiin myös ko. kokonaisuuden toteuttamiseksi välttämättömiä vammaisen henkilön perheelle järjestettäviä palveluita.

Toisaalta useita tärkeitä osallisuustyöryhmän ehdottamia ja sen loppuraportin lausuntokierroksella viime vuonna laajaa kannatusta saaneita parannusehdotuksia pykäliin ja perusteluihin on myös jostain syystä jäänyt pois tästä ehdotuksesta. Olennaisin näistä on muutosehdotus, jonka mukaan asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voitaisiin palveluista päätettäessä poiketa vain perustellusta syystä, joka on kirjattava päätökseen. Lisäksi pykälätasolta on poistettu esimerkiksi nimenomainen maininta tarvittaessa tehtävästä SHL 46 §:n mukaisesta hoidon ja huolenpidon turvaavasta kokoomapäätöksestä, joka voisi joillekin vammaisille asiakkaille olla tarpeellinen ja perusteltu. Perusteluista on myös poistettu tärkeitä kappaleita liittyen esimerkiksi YK:n vammaissopimukseen yleiskommentteineen sekä kilpailutusten vaihtoehtoihin. Lisäksi asiakkaan oman kielen sekä hänen koko perheensä tarpeiden huomiointiin liittyen on tullut joitain heikennyksiä niin pykäliin kuin perusteluihin. Myös selkokieli tulisi huomioida vähintään lain perusteluissa.

Muutokset selkeästi heikentävät vammaisen asiakkaan asemaa, joten jatkovalmistelussa tulisi palauttaa niin 1 lukuun perusteluineen kuin mahdollisuuksien mukaan myös ehdotettuihin sosiaalihuoltolain muutoksiin ja niiden perusteluihin osallisuustyöryhmän loppuraportin mukaiset ehdotukset. Jos jostain osallisuustyöryhmän ehdottamasta muutoksesta tätä ehdotusta viimeisteltäessä vielä selkeästi poikettaisiin, se nähdäksemme vaatisi nimenomaista perustelemista, miksi näin on tarpeen tehdä, koska osallisuustyöryhmän tehtävänä oli nimenomaan parantaa asiakkaan osallisuutta ja oikeusturvaa vammaispalveluissa, mihin tarkoitukseen laajapohjainen työryhmä teki yksimielisen hallituksen esityksen muodossa olleen ehdotuksen, jota myös lausuntopalautteen perusteella pidettiin laajasti hyvänä ja kannatettavana.

Lakiehdotuksessa ja etenkin sen toimeenpanossa on myös tärkeää korostaa sitä, miten sosiaalihuoltolaista jo nykyisellään löytyvää sosiaalihuollon toteuttamista koskevaa sääntelyä tulee noudattaa. Käytännössä ongelmia on nykyään usein esimerkiksi vammaisten ihmisten palvelutarpeiden arvioinnissa ja palveluiden suunnittelussa huolellisesti yhdessä asiakkaan ja tarvittaessa läheisen/läheisten kanssa, palveluiden kokonaisuuden koordinoinnissa (huomioiden myös omatyöntekijöiden vaihtuvuuden haasteet erityisesti esimerkiksi kehitysvammaisille ihmisille sekä kuormittavissa tilanteissa oleville vammaisten lasten perheille) ja monialaisen yhteistyön tekemisessä sekä palveluista päättämisessä ja niiden toteuttamisessa ilman viivytyksiä.

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 vammaislakien mukaisia palveluita koskevissa päätöksissä on nykyäänkin usein isoa vaihtelua.

Tällaisen varsin avoimesti kirjoitetun lain, jonka mukaisilla palveluilla turvataan haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista, vahvalla toimeenpanon tuella on erityisen iso tarve ja merkitys. Tämä vaatii aivan erityistä huomiointia senkin vuoksi, että laki olisi tulossa voimaan hyvin pian sen hyväksymisen jälkeen. Vastuullisten viranomaisten, kuten sosiaali- ja terveysministeriön ja THL:n tulisikin alkaa kouluttaa ja tiedottaa lakikokonaisuudesta syksyllä jo ennen sen lopullista hyväksyntää. Myös vammaisjärjestöjä on syytä ottaa mukaan toimeenpanon ja sen tukemisen suunnitteluun ja toteutukseen. Viranomaisten tulee huolehtia, että saavutettavaa, eli myös esimerkiksi selkokielistä, tietoa uudistuksesta on saatavilla myös eri tavoin vammaisille ihmisille.

Ajoissa aloitettavasta uudistuksen toimeenpanon tukemisesta huolimatta kaikkien toimijoiden on nyt erittäin tärkeä ymmärtää se, että ennen uudistuksen voimaantuloa sovelletaan nykyistä sääntelyä, eikä sen mukaisia päätöksiä tule lakiuudistuksen vuoksi tehdä päättymään tämän vuoden loppuun, vaan päätösten voimassaolon tulee perustua yksilöllisiin tarpeisiin. Palveluita koskevien päätösten saattamiselle uuden lain mukaiseksi on tarkoitus olla aikaa kaksi vuotta lakiuudistuksen voimaantulosta. Jos paljon uusia päätöksiä olisi tehtävinä heti ensi vuodenvaihteessa, on suuri vaara siitä, että päätöksiä ei pystytä tekemään huolellisesti asiakkaan yksilölliset tarpeet ja näkemykset huomioiden, vaan päädytään tarpeita vastaamattomiin "massapäätöksiin" ja pahimmillaan katkoksiin välttämättömien palveluiden saamisessa.

Lakiuudistuksen ja sen mukaisten palveluiden toteuttamiseen on ensiarvoisen tärkeää varata riittävät resurssit. Kyse on haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisesta. Lisäksi oikea-aikaisesti järjestetyt tarpeita vastaavat vammaispalvelut ehkäisevät tehokkaasti tarvetta kalliimmille ja raskaammille palveluille esimerkiksi erikoissairaanhoidossa ja lastensuojelussa, eli toimivien vammaispalveluiden järjestäminen niitä tarvitseville ihmisille tulee pidemmällä aikavälillä yhteiskunnalle myös taloudellisesti edullisemmaksi kuin se, että vammaiset ihmiset eivät saa näitä palveluita tai ne toimivat huonosti.

Salisma Tanja
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry