Kehitysvammaliitto, Linnoitustie 2 B, 02600 ESPOO
www.kehitysvammaliitto.fi | kvl@kvl.fi | p. 09 348 090

Eduskunta
Sosiaali- ja terveysvaliokunta
stv@eduskunta.fi

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

EDUSKUNNAN SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNALLE

Kehitysvammaliiton lausunto HE:stä 191/2022 vp vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi

KEHITYSVAMMALIITON LAUSUNTO

Vammaispalvelulakia on valmisteltu pitkään ja uutta lakia odotetaan. Lakiuudistus ei saa kuitenkaan heikentää vammaisten ihmisten asemaa, jotka näitä palveluja välttämättä tarvitsevat selviytyäkseen arjessaan ja ollakseen yhdenvertaisia muiden kansalaisten kanssa.

Lakiuudistuksen keskeisenä lähtökohtana oli, ettei nykyisten erityishuollon asiakkaiden asema kohtuuttomasti heikkene lakeja yhdistettäessä.

Kehitysvammaliitto ei tue lakiesityksen hyväksymistä ja vaatii, että lakiesitykseen tehdään vielä välttämättömiä korjauksia, jotta se täyttäisi YK:n vammaissopimuksen vaatimukset, turvaisi vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden eikä heikentäisi Kehitysvammaliiton kohderyhmänä olevien kehitys- ja puhevammaisten sekä autismikirjon ihmisen mahdollisuuksia saada heille välttämättömiä palveluja.

Välttämättömien palvelujen ja niihin liittyvien kuljetusten tulee säilyä maksuttomina

Palveluihin pääsemiseksi välttämättömät kuljetukset muuttuisivat lakiesityksen mukaan jatkossa omavastuulliseksi. Tästä seuraa, että nykyisin kehitysvammalain mukaisessa työ- tai päivätoiminnassa käyvien ihmisten sekä esimerkiksi lyhytaikaisen huolenpidon palveluita käyttävien perheiden asiakasmaksut kasvaisivat merkittävästi.

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

Lakiesityksessä sivulla 86) todetaan, että useimmille kehitysvammaisille henkilöille pitäisi näiden nykyisin maksuttomina erityishuollon kuljetuksina järjestettävien palveluihin pääsemiseksi tarvittavien kuljetusten maksujen osalta jatkossa tehdä maksuhuojennus, eikä näistä kuljetuksista oleteta kertyvän hyvinvointialueille juurikaan nykyistä enempää asiakasmaksutuottoja.

Kehitysvammaliitto, Linnoitustie 2 B, 02600 ESPOO
www.kehitysvammaliitto.fi | kvl@kvl.fi | p. 09 348 090

Sen sijaan asiakasmaksun huojentamiseen tai poistamiseen liittyvästä byrokratiasta aiheutuu kustannuksia. Lisäbyrokratiasta aiheutuvat kustannukset tulevat olemaan todennäköisesti suuremmat kuin esim. työ- ja päivätoiminnan kuljetuksista muodostuvat asiakasmaksutuotot, jolloin myös taloudelliset näkökohdat puoltavat näiden kuljetusten säätämistä maksuttomiksi. On myös otettava huomioon, että hyvinvointialueilla tulee olemaan vaikeuksia tämänhetkisessä työvoimapulassa saada riittävästi henkilöstöresursseja näiden asiakasmaksuhuojennusten tekemiseen.

Käytännössä asiakasmaksuja ei kuitenkaan eri syistä alenneta tai poisteta. Riskinä on tällöin, että monet kehitysvammaiset ja vammaislapsiperheet tinkivät kuljetuskustannusten vuoksi heille olennaisen tärkeiden palveluiden käyttämisestä.

Perheiden maksurasituksen kasvua aiheuttavat myös ehdotetut korkeat maksut lapsen asumisesta kodin ulkopuolella (max. 1860,20 e/kk). Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 7 d §:n säännöstä tulisi korjata siten, että asiakasmaksut määräytyisivät lapsen omien tulojen pohjalta. Myös lakiesityksen perusteluissa (s. 115) todetaan, että ”nykytilaan verrattuna uusi säännös saattaisi lisätä huomattavasti joidenkin lapsiperheiden kustannuksia”.

Myöskään vamman vuoksi välttämätöntä aamu- ja iltapäivätoimintaa ei enää järjestettäisi maksuttomana erityispalveluna, vaan se järjestettäisiin perusopetuslain mukaisena maksullisena toimintana. Esitämme, että vamman vuoksi tarvittava aamu- ja iltapäivätoiminta järjestetään 3. luokalta alkaen kyseisen pykälän mukaisena lyhytaikaisena huolenpitona, eikä esityksen perusteluissa nyt mainituin tavoin pääsääntöisesti perusopetuslain mukaisena palveluna.

Edellä kuvatut asiakasmaksut heikentävät kohtuuttomasti vammaislapsiperheiden toimeentuloa, joka voi olla jo heikentynyt perheessä esim. toinen vanhemmista on voinut joutua jäämään pois työelämästä lapsen hoidon vuoksi. Asiakasmaksut voivat johtaa tilanteeseen, jossa palveluja ei käytetä ja sinnitellään liian vähäisten palvelujen turvin. Tämä johtaa yleensä vanhempien uupumiseen ja raskaampien ja kalliimpien laitospalvelujen tarpeeseen myöhemmin.

Työtoiminnasta ja työhönvalmennuksesta tulee säätää tulevassa vammaispalvelulaissa

Kehitysvammaliitto näkee suurena epäkohtana ja heikennyksenä, että työtoiminnasta ja työhönvalmennuksesta ei säädettäisi tulevassa vammaispalvelulaissa. Noin 8500 kehitysvammaista henkilöä käy työtoiminnasta ja heille tämä toiminta on erittäin tärkeää ja merkittävästi elämänlaatuun vaikuttava palvelu.

Kehitysvammaliitto esittää, että työtoiminnasta ja työhönvalmennuksesta säädetään tulevassa vammaispalvelulaissa. Toisena vaihtoehtona Kehitysvammaliitto esittää, että kehitysvammalain työtoimintaa koskevat säännökset jätetään siihen asti voimaan, kunnes asiasta säädetään tarkemmin työelämäosallisuutta koskevassa lainsäädännössä.

On suuri heikennys, jos tähän asti käytännössä subjektiivisena oikeutena osana erityishuoltoa järjestetty työtoiminta sekä työhönvalmennus, joka on tehokkaaksi todettu keino edistää vammaisten ihmisten työelämäosallisuutta, siirretään vuoden 1982 sosiaalihuoltolain puutteellisen ja vanhentuneen sääntelyn varaan.

Heikennyksenä olisi myös, että työtoiminnassa on saanut työosuusrahaa, joka on ollut tärkeä osa kehitysvammaisen henkilön päivittäistä käyttövaraa. Kehitysvammaisille henkilöille on maksettu työtoiminnassa työosuusrahaa (keskimäärin n. 5 e/pvä) ja tämän maksaminen todennäköisesti

Kehitysvammaliitto, Linnoitustie 2 B, 02600 ESPOO
www.kehitysvammaliitto.fi | kvl@kvl.fi | p. 09 348 090

loppuisi, kun työtoiminta siirtyisi osaksi sosiaalihuoltolakia. Tämä voisi johtaa siihen, että kehitysvammaisen henkilön tulot vähenisivät keskimäärin 100 euroa/kk. Vähävaraisille kehitysvammaisille henkilöille tämä olisi suuri heikennys. Kunta on päättänyt työosuusrahan suuruuden kehitysvamma-asetuksen (988/1977) perusteella. Kunta voi päättää työosuusrahan suuruuden, eikä työosuusrahan määrää ole lailla säännelty.

Työhönvalmennuksesta ei edelleenkään säädettäisi. Kehitysvammaliitto näkee tämän puutteena ja ehdottaa, että valmennusta koskevaan 7 §:n 1 momenttiin lisätään uusi kohta 4) ”tuetun työn työhönvalmennus”.

Päivätoiminnan joustava järjestäminen tulee turvata

Esitys heikentäisi päivätoiminnan palveluita. Päivätoimintaa tulee saada yksilöllisen tarpeen perusteella ja joustavasti limittäin muiden palveluiden kanssa. Päivätoiminnan säädös on rajaava ja sitä ei voisi käyttää rinnakkain työtoiminnan ja palkkatyön kanssa.

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

Jatkossakin tulisi voida yhdistää päivätoimintaa, työtoimintaa ja palkkatyötä joustavasti. Esimerkiksi hyviä kokemuksia on saatu malleista, joissa itsenäistymisvaiheessa oleva kehitysvammainen nuori käy 2 päivää viikossa palkkatyössä ja 3 päivää viikossa päivätoiminnassa. Joustava malli tuo myös kustannussäästöjä, kun työ- ja päivätoimintaan voidaan yhdistää osa-aikaista palkkatyötä. Lain perusteluihin tulisi vahvistaa mahdollisuuksia tehdä yksilöllisiä ja joustavia ratkaisuja.

Henkilökohtaisen avun voimavarasäädös on poistettava

Kehitysvammaliitto korostaa, että henkilökohtaisen avun säännökseen esitetty voimavararajaus on syrjivä ja ehdottaa sen poistamista ottaen huomioon muun muassa YK:n vammaiskomitean tuoreen ratkaisun henkilökohtaista apua koskevassa yksilövalitusasiassa. Komitea edellytti, että myös vahvinta tukea tarvitsevien ihmisten tulee yhdenvertaisesti muiden vammaisten ihmisten kanssa saada henkilökohtaista apua, tai vähintään aivan vastaavaa palvelua.

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

Erityistä osallisuuden tukea on esitetty vaihtoehdoksi henkilökohtaiselle avulle niiden henkilöiden kohdalle, jotka jäisivät henkilökohtaisen avun ulkopuolelle voimavarasäädöksen vuoksi. Näemme tämän lähtökohtaisesti ongelmallisena, koska palvelujen saannin tulisi perustua yksilöllisiin tarpeisiin, ei yksilön kykyihin ja diagnoosiin. Päätökset tulisi tehdä yksilölliseen palvelutarpeen arviointiin pohjautuen.

Kehitysvammaliitto, Linnoitustie 2 B, 02600 ESPOO
www.kehitysvammaliitto.fi | kvl@kvl.fi | p. 09 348 090

Ongelmana on myös se, että erityisessä osallisuuden tuessa säädettäisiin vähäisemmästä tuntimäärästä vapaa-ajan toiminnoissa avustamiseen. Tämä ei näyttäydy yhdenvertaisuuden näkökulmasta millään tavalla perustellulta.

Vaativan moniammatillisen tuen järjestäminen erityishuoltona

Asiakkaan vaativa moniammatillinen tuki järjestetään erityishuoltona, kun rajoitustoimet ovat välttämättömiä tai erityishuolto on järjestettävä tahdosta riippumatta. Vaativaa moniammatillista tukea toteutetaan kehitysvammalain 9 §:ssä tarkoittamassa vaativan moniammatillisen tuen yksikössä. Vaativan moniammatillisen tuen yksikköjä voivat olla a) sosiaalihuoltolain 21 c §:ssä tarkoittamat ympärivuorokautisen palveluasumisen yksiköt b) sosiaalihuoltolain 22 §:ssä tarkoittamat laitosyksiköt tai c) erikoissairaanhoidon kehitysvammapsykiatrian osastot.

Vaativaa moniammatillista tukea erityishuoltona voidaan järjestää myös erikoissairaanhoidon kehitysvammapsykiatrian osastoilla. Tässä yhteydessä on tärkeää huomioida, että Jokaisella ihmisellä, myös henkilöllä, jonka huolenpidossa joudutaan käyttämään rajoitustoimia, on oikeus pysyvään kotiin.

Lain perusteluissa tulisi selkiyttää, että vaativa moniammatillinen tuki erikoissairaanhoidon osastolla on aina lyhytaikaiseksi tarkoitettu palvelu. Sen avulla selvitetään asiakkaan tuen tarpeita ja keinoja hyvän hoidon ja huolenpidon toteuttamiseksi, esimerkiksi sitä, miten hoito järjestetään ilman rajoitustoimia tai niiden käyttö minimoidaan pysyvässä asumispalvelussa. Erityisesti tässä yhteydessä olisi pohdittava myös sitä, miten varmistetaan, että erikoissairaanhoidon osastolla toteutettu kuntoutus ja tukitoimet siirtyvät tehokkaasti henkilön omaan asuinympäristöön.

Vaativan moniammatillisen tuen päätöksenteko

Säädöksen muotoilun perusteella ei ole selvää, mikä on vammaispalvelulain 18 §:n mukaisen asumisen tuen suhde vaativaan moniammatillisen tukeen, kun palvelu järjestetään erityishuoltona.

Soveltamisen näkökulmasta tulisi selkiyttää a) tehdäänkö asiakkaalle erityishuoltoa koskevan päätöksen lisäksi päätös a) vammaispalvelulain 16 §:n mukaisesta vaativasta moniammatillisesta tuesta ja päätös vammaispalvelulain 18 §:n mukaisesta asumisen tuesta vai b) päätös vammaispalvelulain 16 §:n mukaisesta vaativasta moniammatillisesta tuesta ja päätös sosiaalihuoltolain 21 c §:n mukaisesta ympärivuorokautisesta asumispalvelusta, 22 §:n mukaisesta laitospalvelusta taikka hoitoratkaisu hoidosta erikoissairaanhoidon osastolla.

Lapsen asumisen tuki

Säädös vammaisen lapsen asumisen tuesta on tärkeä mutta se jää vaillinaiseksi vammaisen lapsen oikeuksien näkökulmasta. Säädettävän vammaispalvelulain 19 §:n mukainen lapsen asumisen tuki voidaan järjestää kodin ulkopuolella ”jos lapsen ei ole mahdollista asua oman perheensä kanssa lapselle ja hänen perheelleen järjestetystä avusta ja tuesta huolimatta”. Kodin ulkopuolinen asuminen voidaan järjestää lapsen huoltajien hakemuksesta. Päätös lapsen asumisen tuesta kodin ulkopuolella edellyttäisi huoltajien suostumusta ja lapsen mielipiteen selvittämistä.

Kehitysvammaliitto, Linnoitustie 2 B, 02600 ESPOO
www.kehitysvammaliitto.fi | kvl@kvl.fi | p. 09 348 090

Riippumatta lapsen iästä ja kehitystasosta, päätös kodin ulkopuolisesta asumisesta voitaisiin tehdä ilman lapsen suostumusta. Ratkaisu on järjestelmässämme poikkeuksellinen ja sivuuttaa lapsen itsemääräämisoikeuden. Lapsen mielipidettä tulisi lain sanamuodon mukaan selvittää ”hänelle merkityksellisistä asioista”. Tämän ilmaisun voi nähdä jo lähtökohtaisesti pitävän sisällään näkemyksen vammaisten lasten muita lapsia rajallisemmasta kyvystä itsemääräämiseen, mikä ei ole hyväksyttävä lähtökohta. Näemme tärkeänä, että vammaisen lapsen oikeutta tulla kuulluksi vahvistetaan.

Henkilökohtaisen avun työnantajamalli ja työnantajana toimiminen

Säädettävän vammaispalvelulain 11 §:n 2 momentin viimeisen lauseen mukaan ”Alaikäisen lapsen huoltaja tai vammaisen henkilön edunvalvoja voi toimia henkilökohtaisen avustajan työnantajana vastaavin edellytyksin kuin vammainen henkilö itse”. Nykyisessä käytännössä täysi-ikäisen vammaisen henkilön henkilökohtaisen avustajan työnantajana voi toimia omainen tai läheinen, joka muutenkin hoitaa vammaisen henkilön asioita. Jatkossa tämä ei olisi mahdollista, vaan täysi-ikäisen vammaisen henkilön olisi toimittava työnantajana itse taikka hänelle olisi haettava edunvalvoja mahdollisesti vain työnantajana toimimista varten.

Emme näe ehdotettua muutosta perusteltuna tai ainakaan perustelut eivät ole riittävät verrattuna haittoihin. Odotettavissa on, että melko suurelle joukolle asiakkaita, joilla nyt ei ole edunvalvonnan tarvetta, jouduttaisiin muutoksen takia hakemaan edunvalvojaa. Todennäköisesti olisi odotettavissa jo ennestään kuormittuneen edunvalvontajärjestelmän lisäkuormitus. Vaihtoehtona olisi, että kaikille niille asiakkaille, joiden läheiset tai omaiset tällä hetkellä toimivat työnantajina, järjestettäisiin henkilökohtaisen avun palvelu ostopalveluna. Selvää on, että tämä nostaisi palvelun kustannuksia huomattavasti.

Muut korjausvaatimukset:

Lakiesityksessä asiakkaan oikeusturva heikkenee valitusluvan osalta. Esitämme, että KHO:een tulee voida valittaa ilman valituslupaa subjektiivisista oikeuksista sekä kehitysvammalain mukaisista päätöksistä.

Lakiesitykseen tulee lisätä STM:n Osallisuustyöryhmän esittämä, laajaa kannatusta saanut 5 §:n perusteluihin kirjattu lause kilpailutusten vaihtoehdoista ja lisätä Osallisuustyöryhmän esittämä lause 5 §:ään: ”Asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voidaan poiketa vain perustellusta syystä, joka on kirjattava päätökseen.”

Espoossa 10.11.2022, Kehitysvammaliitto ry.

Susanna Hintsala

toiminnanjohtaja

susanna.hintsala@kvl.fi