

KEHITYSVAMMALIITON LAUSUMA VAMMAISPALVELULAIN JATKOKEHITTÄMISEN VAATIMUKSISTA

Lausuman tausta:

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 13.12.2019 työryhmän vammaisten henkilöiden osallisuuden turvaamiseksi vammaispalveluissa (Osallisuustyöryhmä). Kehitysvammaliitto nimettiin työryhmään. Sen tehtävänä oli arvioida ja valmistella säännöseldotukset perusteluineen vammaisten henkilöiden osallisuuden turvaamiseksi heitä koskevassa palvelujen päätöksenteossa. Lisäksi tehtävänä oli arvioida palveluiden järjestämistavan valintaan liittyviä oikeussuojakeinoja.

Työryhmän tavoitteena oli turvata ja lisätä entisestään vammaisten henkilöiden osallisuutta heitä koskevassa päätöksenteossa ja palvelujen järjestämisessä; selvittää palvelujen järjestämistavan valintaa koskevia oikeussuojakeinoja; vahvistaa palvelujen laatua, oikeutta yksilöllisiin tarpeisiin perustuviin palveluihin sekä vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta. Työryhmän toimikausi oli 7.1.2020-31.5.2020. Toimikautta jatkettiin 9.4.2020 tehdyllä päätöksellä 31.10.2020 saakka, koska koronaepidemian aiheuttamat poikkeusolot estivät työryhmän työskentelyn kevään ja kesän aikana. Työryhmän raporttia on tarkoitus hyödyntää jatkossa laadittaessa hallitusohjelmaan sisältyvää vammaispalvelulainsäädännön kokonaisuudistusta koskevaa hallituksen esitystä.

Lausuman sisältö:

Kehitysvammaliiton kohderyhmänä ovat kehitysvammaiset ihmiset ja muut oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa tukea tarvitsevat ihmiset. Maassamme on noin 50 000 kehitysvammaista ja noin 65 000 puhevammaista henkilöä, selkokielen tarvitsijoita arvioidaan olevan jopa 750 000 henkilöä.

Kehitysvammaliitto edistää kehitys- ja puhevammaisten ihmisten tasa-arvoa ja osallistumista yhteiskunnassa, kehittää palveluja sekä edistää alan tutkimusta. Liitto edustaa 92 jäsenorganisaatiota – kuntayhtymiä, kuntia, kaupungeja, seurakuntia, rekisteröityjä yhdistyksiä ja säätiöitä ja yrityksiä – sekä yksityisiä ihmisiä. Liiton jäsenet tekevät kehitys- ja puhevammatyötä tai toimivat muuten vammaisten henkilöiden hyväksi.

Kehitysvammaliitto hyväksyy työryhmän loppuraportin muutosesitykset vammaispalvelulainsäädännön luvun 1 pykälään ja perusteluosioihin esitetystä muodosta sekä muutosesitykset sosiaalihuoltolakiin esitetystä muodosta. Kehitysvammaliitto näkee STM:n Osallisuustyöryhmän muutosesitysten edistävän kohderyhmänsä ennakkollista oikeusturvaa ja osallisuutta.

Kehitysvammaliitto arvioi, että vammaispalvelulainsäädännön muutosesitykset eivät ole kuitenkaan riittäviä turvaamaan kehitysvammaisten ja vaikeasti puhevammaisten ihmisten vammaispalvelujen saatavuutta nykytilanteessa ja tulevaisuudessa. Kehitysvammaliitto edellyttää havaittujen epäkohtien korjaamista jatkovalmistelussa.

Tässä lausumassa tuomme esille ehdotuksia vammaispalvelulain jatkovalmisteluun.

Kehitysvammaliitto edellyttää, että vammaispalvelulain jatkovalmistelussa otetaan huomioon ja jatkovalmisteluun laitetaan kiireellisesti seuraavat asiat:

1. STM:n Osallisuustyöryhmän toimeksianto ei sisältänyt vammaispalvelulain palveluihin liittyvien pykäläien läpikäyntiä ja muutosesitysten laatimista niihin.

Näemme välttämättömänä, että tulevan vammaispalvelulain palvelupykälät avataan uudelleen tarkasteluun.

Henkilökohtainen apu:

- Esitämme, että henkilökohtaisen avun voimavarapykälä poistetaan, jotta henkilökohtainen apu on yhdenvertaisesti kaikkien vammaisten ihmisten saatavilla.

- **Vaativat erityispalvelut:**

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

Edellä mainittujen erityishuollon palvelujen kokonaisuus tulee ottaa uudelleen tarkasteluun osana vammaispalvelulain valmistelua ja soteuudistusta. Näitä palveluja toteutetaan moniammatillisesti sosiaalihuollon ja terveydenhuollon ammattilaisten yhteistyönä. Kaikki em. palveluista eivät ole terveydenhuollon palveluja, esim. psykososiaalisen tuen palveluissa tarvitaan vahvaa sosiaalihuollon osaamista. Näihin palveluihin kuuluvat myös lähiyhteisöjä ja perheitä tukeva moniammatillisten tiimien tarjoama konsultoiva apu ja tuki sekä kriisipalvelut esim. haastavan käyttäytymisen tilanteissa. Jatkossa näitä vaativia erityispalveluja tulisi olla tarjolla diagnoosista riippumatta kaikille niitä tarvitseville vammaispalvelulain soveltamisalaan kuuluville henkilöille.

Niistä nykyisen kehitysvammalain mukaisista palveluista, jotka ovat osa terveydenhuoltoa esim. apuvälineet, tulisi säätää tarvittavilta osin terveydenhuoltolaissa velvoitteella sovittaa kokonaisuus yhteen vammaispalvelulain mukaisten palveluiden kanssa.

Näin turvattaisiin paremmin esim. kaikista eniten tukea tarvitsevien vammaisten ihmisten oikeus riittävään hoivaan, huolenpitoon ja yksilölliseen elämään jatkossakin. Kehitysvamma on vamma pääosin ymmärryksen alueella ja siihen liittyy hyvin usein yksi tai useampi muukin vamma ja sairaus. Esimerkiksi puhe – ja muut kommunikaatiovaikeudet ovat hyvin yleisiä.

- **Valmennus ja tuki:**

Valmennuksen ja tuen palvelut ovat tärkeitä monille vammaisille ihmisille. Pykälissä säädettävät palvelut on kuvattu liian yleisellä tasolla, mikä voi hankaloittaa niiden tosiasiallista saantia.

2. Esitämme, että jatkossakin vammaispalveluissa voidaan muodostaa **valituskelpoisia kokoomapäätöksiä**.

Kehitys- ja puhevammaisten ihmisten oikeusturvan kannalta emme näe riittävinä kirjauksia ja viittauksia sosiaalihuoltolakiin, koska kunnat ja kuntayhtymät eivät ole siirtyneet tekemään Sosiaalihuoltolain (1301/204) 46§ tarkoittamia ”Hoidon ja huolenpidon turvaavia päätöksiä”. Niin ikään vammaisen henkilön tarvitsemia eri lakien mukaisia monia eri palveluja ei ole opittu kokoamaan erityishuolto-ohjelman tapaan yhteen. Vastaava palveluja integroiva oikeusturvan mekanismi tarvitaan tulevaan vammaispalvelulakiin.

Vammaispalvelulain perusteluissa tulisi riittävän vahvasti ohjata tekemään SHL 46 §:n mukaisia päätöksiä esim. nykyisille erityishuollon asiakkaille ja muille vammaisille asiakkaille, joiden edun mukaista se olisi.

3. Vammaispalvelulain jatkovalmistelussa tulee uudelleen arvioida **yhtymäpinnat** terveydenhuoltolakiin, työelämäosallisuuden lainsäädäntöön, IMO-lainsäädäntöön, sote-lainsäädäntöön ja kuntoutuksen kokonaisuudistukseen.

Lain Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (566/2005) tarkoittamaa vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta (mm. §§ 9-10) koskevan muutoksen voimaantultua 1.1.2016, on siitä seurannut, että vaikeimmin vammaisia henkilöitä on alkanut jäädä KELA:n kuntoutuksen ulkopuolelle. Lisäksi edelleen kuntoutusta koskevat suositukset rajaavat ikä- ja diagnosiperusteisesti kehitysvammaisten, autismin kirjon ja muiden vaikeasti monivammaisten lasten kuntoutusta. Terveydenhuolto ei ole pystynyt korvaamaan heikentyntä kuntoutusta.

Sote-lainsäädännön jatkovalmistelussa tulee varmistaa erityisosaamisen säilyminen ja saatavuus Suomessa.

4. Kehitys- ja puhevammaisille ihmisille on ensiarvoisen tärkeää, että **tuettu päätöksenteon** oikeudesta säädetään tulevassa asiakas- ja potilaslaissa sekä oikeudesta saada tuettua päätöksentekoa tarvittaessa palveluna uudessa vammaispalvelulaissa. Lain valmisteluun tulee kutsua mukaan kehitysvamma- ja puhevamma-alan järjestöjä ja palvelujen tuottajia, joille on kertynyt asiantuntemusta kehitysvammalain itsemääräämisoikeuden ja rajoitustoimenpiteiden käytön muutospykälkien soveltamisesta. Lain toimeenpanoon ja henkilökunnan koulutukseen tulee varata määrärahoja.

5. STM:n Osallisuustyöryhmän esittämät muutosesitykset eivät tuo muutosta palvelujen **kilpailuttamisen ongelmiin** eivätkä ratkaisuja Ei myytävänä-kansalaisaloitteen esille nostamiin kehittämistarpeisiin. Näemme tärkeänä, että yksilölliset tuottamistavat (suorahankinta, palvelusetelimalli, henkilökohtainen budjetointi) otetaan käyttöön vahvemmin ja niiden asemaa vahvistetaan uudistamalla lainsäädäntöä vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen osalta siten, että YK:n vammaissopimuksen mukaiset ihmisoikeusvelvoitteet ja oikeusturva toteutuvat.

6. **Henkilökohtaisesta budjetoinnista** tulee säätää ja sen soveltamisalaan ja käyttöön ei tule asettaa henkilön kykyihin perustuvia voimavararajauksia, jotka asettaisivat vammaiset henkilöt eriarvoiseen asemaan diagnoosin tai iän perusteella.

7. Tarvitaan kattava valtakunnallinen tutkimus vammaispalvelujen saatavuudesta yhteistyössä STM, THL ja vammaisjärjestöt. Vammaisjärjestöjen mukaan ottaminen kumppanina vammaispalvelujen toimeenpanon seurantaan on tärkeää. Vammaisjärjestöjen tutkimustoiminta tuo seurantaan mukaan palvelujen hyvinvointivaikutuksia ja sen vajeita vammaisten ihmisten ja heidän läheistensä näkökulmasta. Lain toimeenpanoon tulee varata riittävät resurssit henkilöstön koulutukseen ja organisaatioiden tukemiseen, jotta lainsäädäntöä tullaan soveltamaan lain periaatteiden ja tavoitteiden mukaisesti.
8. Näemme tärkeänä, että vammaispalvelulain jatkovalmistelua tehdään tiiviissä yhteistyössä vammaisjärjestöjen kanssa ja korjataan havaitut epäkohdat lain jatkovalmistelussa.

Helsingissä 9.11.2020

Marianna Ohtonen

Toiminnanjohtaja

Susanna Hintsala

Kansalaisyksikön johtaja

Osallisuustyöryhmän jäsen