

Kehitysvammaliiton lausunto vammaispalvelulain valmennukseen ja tukeen sekä henkilökohtaiseen apuun liittyvistä säännöksistä

31.3.2021

7 § Valmennus ja tuki

Valmennusta ja tukea vastaavia palveluja järjestetään kehitysvammalain 2 §:n perusteella, vammaispalvelulain 8 §:n 1 momentin perusteella kuntoutusohjauksena ja sopeutumisvalmennuksena. Valmennus ja tuki täydentäisi shl:n 17 §:n sosiaalista kuntoutusta niissä vammaisuuteen liittyvissä tilanteissa, joissa sosiaalisen kuntoutuksen avulla ei voitaisi järjestää vammaisen henkilön yksilöllisiin tarpeeseen nähden riittäviä ja sopivia palveluja. Valmennuksen ja tuen pykälä on tärkeä myös väliinpuotoajaryhmien näkökulmasta. Sen avulla voitaisiin korjata palveluvajeita niissä ryhmissä, joissa palveluja ei ole saatu esim. vammaiset lapset ja nuoret, joilla ei ole diagnoosia.

Pykälässä todetaan, että valmennus olisi yleensä määräaikainen palvelu. Sen sijaan tuki voisi olla myös pitkäaikaista tai jatkuvampaa. Tuen ja valmennuksen kesto tulisi määritellä yksilöllisen tarpeen mukaan. Joissakin tilanteissa henkilöllä voi olla pidempiaikainen tarve myös valmennukseen. Epäselväksi jää, mihin palveluihin on subjektiivinen oikeus ja missä tilanteissa. Tulisi selkeästi luetella ne nykyisen lainsäädännön mukaan järjestetyt palvelut, jotka tämän säännöksen on tarkoitus kattaa. On varmistuttava siitä, että pykälä kattaa kaikki nykyiset palvelut, mukaan lukien erityispalvelut.

Kehitysvammaliitto esittää, että tuen ja valmennuksen palveluista muodostetaan omat pykälät perusteluineen. Tämä selkeyttäisi lain soveltamista. Tulisi määritellä selkeästi mitä palveluja pitkäaikainen ja jatkuva tuki sisältää ja mitä palveluja voi saada osana valmennusta. Pitkäaikaiseen ja jatkuvaan tukeen tulisi lisätä vaativat erityispalvelut omana momenttina. Vaativat erityispalvelut sisältävät moniammatillisen tiimin tutkimus- ja arviointipalveluja, konsultointia sekä neuvontaa ja ohjausta henkilölle itselleen, perheelle ja muille lähi-ihmisille. Vaativat erityispalvelut tukevat muita palveluja ja ennaltaehkäisevät raskaampien laitospalvelujen tarvetta.

Tahdosta riippumatonta hoitoa järjestetään tällä hetkellä kehitysvammalain kautta. Tulisi ratkaista, minkä lain kautta tahdosta riippumatonta hoitoa järjestetään jatkossa.

Kehitysvammaliitto esittää, että valmennukseen lisätään kohta 6): henkilöllä on subjektiivinen oikeus käyttää valmennusta työelämäosallisuuden ja työllistymisen tukena. Työllistämisen tukipalvelujen järjestämisvelvollisuus on organisoitumassa uudelleen. Vammaisten henkilöiden työllistämisen tuen palvelujen lainsäädännöllinen perusta on tällä hetkellä heikko ja pääosin Shl 27 d ja e pykälien varassa. Tämä ei mahdollista riittävää turvaa vammaisille ihmisille saada tukea työelämäosallisuuteen. Ehdotetun lain 7 §:ssä tarkoitettu vammaisen henkilön perheenjäsenen tai muun hänelle läheisen henkilön valmennus ja tuki olisi pääosin määrärahasidonnainen.

Kehitysvammaliitto esittää, että perheenjäsenen ja lähi-ihmisten saama valmennus ja tuki turvattaisiin yksilöllisen tarpeen mukaan subjektiivisena oikeutena. Säännöksen 1–4 kohtiin voisi sisältyä tukea päätöksentekoon. Lisäksi tukea päätöksentekoon olisi oikeus saada erillisenä palveluna momentin 5 kohdan mukaisesti. Kehitysvammaliitto esittää, että tuetusta päätöksenteosta säädetään omassa pykälässä, jotta sen sisältämä tuki ja palvelut tulisivat määritellyksi tarkkarajaisesti ja sen soveltaminen olisi näin ollen mahdollisimman selkeää. Tuetun päätöksenteon pykälässä säädettäisiin tuetusta päätöksenteosta palveluna, palvelun toteuttamistavoista sekä palvelun laadun ja osaamisen vaatimuksista.

Muutosesitykset 7§:n perusteluihin

Perusteluissa tulee tarkentaa ne nykyisen lainsäädännön mukaan järjestetyt palvelut, jotka tämän säännöksen on tarkoitus kattaa. Kehitysvammaliitto esittää, että tuen ja valmennuksen palveluista muodostetaan omat pykälät, jotta tulevan lain soveltaminen olisi mahdollisimman selkeää.

Perusteluissa tulisi kuvata tarkemmin oikeutta saada osana tukea myös vaativia erityispalveluja. Oikeus saada vaativia erityispalveluja on turvattu nykyisessä kehitysvammalaissa. Näitä palveluja ovat esim. psykososiaalisen kuntoutuksen palvelut, moniammatillisten tiimien tarjoama konsultaatio ja erilaiset kriisipalvelut. Epäselväksi jää milloin ja missä tilanteessa henkilöllä ja tarvittaessa hänen läheisillään on oikeus näihin palveluihin. Jatkossa näitä vaativia erityispalveluja tulisi olla tarjolla diagnoosista riippumatta kaikille niistä tarvitseville. Huomioitava on kuitenkin, että lääkinnällinen kuntoutus ei kuulu tulevan vammaispalvelulain soveltamisalaan, kuten perusteluissa on todettu.

Kehitysvammaliitto esittää valmennukseen lisättäväksi oikeutta saada tukea ja valmennusta työelämäosallisuuteen ja työllistymiseen. Perusteluissa olisi huomioitava tulevan vammaispalvelulain suhde sosiaalihuoltolakiin, erityisesti valmennuksen ja tuen yhteys sosiaalihuoltolain 17§:ään. Perusteluissa tulisi tuoda esille, että työelämäosallisuutta tukevien palvelujen tulisi muodostaa henkilölle mielekäs palvelupolku sitä mukaan, kun henkilön työkyky ja valmiudet kehittyvät. TEOS-laissa tullaan turvamaan yleislainsäädännön kautta työelämäosallisuuden tukea ja palveluja. Vammaispalvelulailla turvattaisiin tilanteita, joissa henkilö tarvitsee yleislainsäädännön palvelujen lisäksi vahvempaa apua ja tukea työllistymiseen esim. laajempia työhönvalmennuksen palveluja ja/tai psykososiaalista kuntoutusta avukseen.

Kehitysvammaliitto esittää, että tuetusta päätöksenteosta laaditaan oma pykälä. Perusteluissa kuvattaisiin tuetun päätöksenteon eri toteuttamis- ja järjestämistavat, tuen tarkoitus, sisältö ja laatuvaatimukset sekä tuen antajan perehdytys- ja osaamisvaatimukset. Päätöksenteon tuen lähtökohtana olisivat yksilölliset tarpeet. Tukijan tulisi toimia puolueettomasti suhteessa henkilön etuun ja tuntea henkilön käyttämä kommunikointitapa. Tuen antaminen tulisi aina dokumentoida ja seurata sen laatua sovitulla tavalla. Kun tuettua päätöksentekoa annettaisiin palveluna, tulisi palvelun sisältö ja tarkoitus kirjata aina osaksi henkilön asiakassuunnitelmaa. Tuetun päätöksenteon toteuttamistapa pitäisi sisällään erilaisia vaihtoehtoja järjestää tukea: yhden henkilön antama tuki, mahdollisuus käyttää tukiryhmää apuna tai tietyissä perusteluissa tilanteissa läheinen voisi myös toimia tuetun päätöksenteon antajana.

Tuettu päätöksentekoko edistää mahdollisuutta tulla kuulluksi, ilmaista omaa tahtotilaansa, mielipiteitä ja tehdä valintoja ja päätöksiä elämässä. On ensiarvoisen tärkeää, että tuetun päätöksenteon saamiseen ei aseteta voimavaraedellytyksiä eikä henkilöltä vaadita kykyjä sen käyttöön. Kaikki tahdonilmaisu ja mielipiteen ilmaisu tulee nähdä samanarvoisena. Englannissa ja Australiassa on käytössä malli, jossa vaikeavammaisen ihmisen hyvin tuntevista ihmisistä kootaan tukiryhmä, joka tukee henkilöä päätöksen tekemisessä, ehkäisee väärintulkintoja ja lisää päätöksenteon objektiivisuutta. Tukiryhmään voi kuulua läheisiä tai ystäviä tai myös virallisen tuen edustajia kuten tuttuja työntekijöitä.

Tuetun päätöksenteon pykälän kirjoittaminen voitaisiin liittää osaksi THL:n henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhanketta yhteistyössä vammaisjärjestöjen kanssa.

8 § Henkilökohtainen apu

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua, jos hän välttämättä ja toistuvasti tarvitsee toisen henkilön apua suoriutuakseen:

1) päivittäisissä toimissa; 2) työssä, opiskelussa tai muun lain nojalla järjestettävässä osallisuutta edistävässä toiminnassa; taikka 3) vapaa-ajan toiminnassa tai sosiaalisessa osallistumisessa.

Kehitysvammaliitto esittää, että yhteiskunnallinen osallistuminen lisätään kohdaksi 4. Nyt yhteiskunnallinen osallistuminen on liitetty osaksi vapaa-ajan toimintaa ja sosiaalista osallistumista. Henkilökohtaista apua tulee voida käyttää yhteiskunnalliseen osallistumiseen, esim. luottamustoimien hoitoon ja yhdistystoimintaan.

Kehitysvammaliitto esittää, että 8§:n voimavaraedellytys poistetaan syrjivänä. Voimavaraedellytys asettaa vammaiset henkilöt eriarvoiseen asemaan. Voimavaraedellytyksen säilyttäminen ei ole vammaissopimuksen, kuten 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.

On väistämätöntä, että tiukemmin muotoiltu voimavaraedellytys johtaisi nykyisen soveltamiskäytännön tiukentamiseen. Sanamuodon tiukennus tarkoittaisi myös sitä, että nykyiset merkittävät korkeimman hallinto-oikeuden antamat voimavararatkaisut menettäisivät merkityksensä. Voimavararajaus jättää käytännössä ison osan vammaisista lapsista henkilökohtaisen avun ulkopuolelle, vaikka se on juuri heille itsenäistymisen tueksi erittäin tärkeä palvelu.

Voimavararajaus soveltuu henkilökohtaisen avun työnantajamalliin. Ketään ei voi laittaa toimimaan työnantajana, ellei henkilö sitä itse halua tai siihen kykene.

Tulee varmistaa, että kunnissa ja hyvinvointialueilla järjestetään henkilökohtaista apua myös muuten kuin työnantajamallina. Voimavarapykälä on ongelmallinen myös siksi, että on olemassa kehitysvammaoireyhtymiä ja aineenvaihduntasairauksia, joissa vammaisen henkilön kognitiivinen kyky heikkenee. Esimerkiksi jos henkilö saa henkilökohtaisen avun palvelun työnantajamallilla, voi tarve muuttua tulevaisuudessa järjestettäväksi hyvinvointialueen järjestämänä tai palvelusetelillä. Valmennus ja tuki -pykälä ei korvaa henkilökohtaista apua. Ne ovat eri palveluja ja eri tarpeisiin. On myös huomioitava, että henkilökohtainen apu ei ole hoivaa eikä kotipalvelua. Lähtökohtana tulee olla aina vammaisen henkilön oma määräysvalta avun käyttämiseen.

9 § Henkilökohtaisen avun toteuttaminen

Kehitysvammaliitto esittää, että pykälään lisätään kaikki henkilökohtaisen avun toteuttamistavat.

Jokaisella tulevalla hyvinvointialueella tulee olla valmius käyttää kaikkia henkilökohtaisen avun järjestämis- ja toteuttamistapoja.

Ketään ei saa pakottaa vastentahtoisesti toimimaan työnantajana vaan henkilölle tulee tarjota hänen toiveestaan myös muita henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja.

Perusteluissa tulisi kuvata kaikki henkilökohtaisen avun toteuttamistavat ja korostaa tulevien hyvinvointialueiden velvoitetta ja valmiutta käyttää ja tarjota kaikkia henkilökohtaisen avun järjestämis- ja toteuttamistapoja.

10 § Henkilökohtaisen avun työnantajamalli

Kehitysvammaliitto esittää, että perusteluihin lisättäisiin henkilökohtaisen avun toteuttamistapoihin myös yhteisölliset toteutustavat. Esimerkiksi hyviä kokemuksia on saatu JAG-osuuskuntamallista henkilökohtaisen avun toteuttamisessa.

Myös henkilökohtainen budjetointi tarjoaa tulevaisuudessa mahdollisuuksia palvelujen toteuttamiselle.

Lisätietoa lausunnosta

Marianna Ohtonen

toiminnanjohtaja

marianna.ohtonen@kvl.fi

Susanna Hintsala

Kansalaisuusyksikön johtaja

susanna.hintsala@kvl.fi