

Sosiaali- ja terveysministeriölle

Viite: Sosiaali- ja terveysministeriön lausuntopyyntökysely vammaisia henkilöitä koskevan sosiaalihuollon erityislainsäädännön uudistamista selvittäneen työryhmän muistiosta (24.4.2015).

Asia: Lapsiasiavaltuutetun lausunto vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportista ja siihen sisältyvästä hallituksen esityksestä laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista.

Lapsiasiavaltuutetun tehtävänä on arvioida ja edistää lapsen oikeuksien toteutumista Suomessa. Työn perustana on YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (SopS 59 ja 60/1991), joka on lailla voimaan saatettu ihmis-oikeussopimus. Lapsiasiavaltuutettu arvioi työryhmän loppuraporttia lapsen oikeuksien yleissopimuksen näkökulmasta.

Uudistamistyöryhmän loppuraportin keskeiset ehdotukset ja tavoitteet

Uudistamistyöryhmän loppuraportissa¹ ehdotetaan lainsäädäntöä uudistettavaksi säätämällä laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista, joka täydentäisi yleislakina sovellettavaa sosiaalihuoltolakia. Uutta lakia on tarkoitus soveltaa henkilöön, joka tarvitsee pitkäaikaisten vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea suoriutuakseen tavanomaisessa elämässä.

Lain tarkoituksena olisi toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa sekä ehkäistä ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden saavuttamista. Tavoitteena olisi myös edistää vammaisten henkilöiden itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta sekä turvata yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut.

Lausuntokierros on toteutettu sähköisen kyselylomakkeen kautta. Lapsiasiavaltuutettu ei lausunnossaan ottanut kantaa yksittäisiin pykäliin vaan kommentoi luonnosta yleisemmällä tasolla pääasiassa lakiehdotuksen luku kerrallaan. Seuraavassa esitetään kyselylomakkeen ne kohdat, joihin lapsiasiavaltuutettu on kommentoinut.

Arvio hallituksen esitysluonnoksen ehdotuksista

1 luku. /kysymys 10.

Lapsiasiavaltuutettu arvioi hallituksen esitystä kokonaisuutena eikä ota kantaa yksittäisiin pykäliin kyllä/ei/ei kantaa –tasolla.



Ensimmäisessä luvussa ehdotetaan säädettäväksi lain soveltamisalasta, lain tarkoituksesta sekä kunnan velvollisuuksista liittyen elinolojen ja palvelujen kehittämiseen Vammaislainsäädännön uudistamisessa on kyse sääntelyn selkeyttämisestä ja muun muassa yhdenvertaisuuden lisäämisestä. Sääntelyn selkeyttäminen siten, että vammaispalveluja koskeva erityissääntely on koottu yhteen lakiin, jonka soveltamisala perustuu vammaisen henkilön tarvitsemaan tukeen, ei enää diagnoosiin, on kannatettava ratkaisu. Se osaltaan edistää yhdenvertaisuutta vammaisten henkilöiden välillä.

Myös valittu rakenne yleislaki-erityislaki on hyvä ratkaisu. Eri lakien suhdetta toisiinsa on kuvattu 1 §:n yksityiskohtaisissa perusteluissa selkeästi. Tämä onkin vähimmäisvaatimus tukemaan palveluiden käytännön toteuttamista tavoitteiden mukaisesti.

Lapsiasiavaltuutettu katsoo, että melko haastavankin sääntelykokonaisuuden toimeenpanoa tulee ohjata huolellisesti. Tehokas toimeenpano edellyttää sosiaalihuollon, terveydenhuollon ja vammaishuollon, mutta myös varhaiskasvatuksen ja opetuspuolen henkilöstöjen koulutusta kokonaisuuden soveltamisesta. Uudistuksesta on tiedotettava myös vammaisille ja heidän perheilleen. Tietoa tulee välittää sekä kirjallisesti että myös suullisesti. Mahdollisesti olisi tarvetta järjestää esimerkiksi tiedotus- tai koulutustilaisuuksia, jotta vammaisilla ja heidän perheillään on mahdollisuus kysyä uudistukseen liittyvistä seikoista. Tiedottamisessa on muistettava myös lapset. Lapsilla on oikeus tietoon heille ymmärrettävällä ja heidät saavuttavalla tavalla.

Lapset vammaisryhmänä on huomioitu hallituksen esityksessä hyvin sekä soveltamisalan että lain tarkoituksen yksityiskohtaisissa perusteluissa. Uuden lain kaikki säännökset koskevat vammaisia iästä riippumatta. Siten laki kokonaisuutena koskee lapsia, jonka lisäksi ehdotus sisältää joitakin erityisesti lapsia koskevia säännöksiä. Vaikka asia sinänsä selviää luonnoksen tekstistä jo nytkin, lapsiasiavaltuutettu ehdottaa, että yksityiskohtaisissa perusteluissa korostettaisiin nimenomaisesti, että ns. erityissäännöksistä huolimatta kaikki säännökset koskevat myös lapsia.

Lapsiasiavaltuutettu muistuttaa, että lapset on huomioitava asianmukaisesti aina aikuisille suunnatuissa vammaispalveluissa, oli lapsi itse vammaisen tai ei. Lapsi perheessä, jossa toinen tai molemmat vanhemmat ovat vammaisia, on huomioitu yksityiskohtaisissa perusteluissa yleisellä tasolla, esimerkkinä mainintana, että lain mukaisia palveluita ovat ne, joilla tuetaan henkilön selviytymistä tavanomaista elämän toiminnoista kuten perheestä huolehtiminen.

Lapsiasiavaltuutettu korostaa, että vammaisen lapsen tai vammaisen vanhemman lapsen perheen avun tarpeen välttämättömyys on tärkeää nähdä riittävän laajasti. Tarjottavien palveluiden on mahdollistettava lapsen oikeus osallistua muun muassa vapaa-ajan harrastustoimintaan, varhaiskasvatukseen ja koulunkäyntiin yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 2 artiklan kieltää kaiken lapseen kohdistuvan syrjinnän sekä lapsen omien että myös vanhempiansa ominaisuuksien tai muiden seikkojen perusteella.

2 luku./kysymys 17.

Lapsiasiavaltuutettu katsoo, että hallituksen esitysluonnoksessa vammaisten lasten ja nuorten osallistumisesta (4 §) koskeva kohta on perusteltu kattavasti ja selkeästi. Luonnoksessa todetaan muun muassa, että osallisuudessa on kyse laajemmasta velvollisuudesta kuin hallintolaissa tarkoitettu kuuleminen ja tekstissä on kiitettävästi avattu lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklassa tarkoitettua lapsen mielipiteen selvittämistä ja sen huomioimista. Perusteluissa korostetaan lisäksi, että pykälää tulee soveltaa yhdenmukaisesti 12 artiklan kanssa.

Lapsiasiavaltuutettu pitää tärkeänä, että palvelutarpeen arvioinnissa tuodaan esiin elämäntilanteen ja perhesuhteiden merkitys. Aikuisen vammaisen palvelutarpeen arvioinnissa on huomattava hänen perheessään olevat lapsen, kuten jo edellisessä kohdassa tuotiin esiin. Myönteinen on myös kirjaus siitä, että vammaisen lapsen ja nuoren palveluissa on otettava huomioon, miten ne edistävät lapsen ja nuoren kehityksen kannalta tärkeitä ja turvallisia ihmissuhteita ja turvaavat niiden jatkuvuutta.

Juuri julkaistun Sipilän hallitusohjelman kirjausten mukaan kuntien valinnanvapautta kasvatetaan. Kehitykseen vaikuttaa myös tuleva ns. sote-ratkaisu. Lapsiasiavaltuutettu kiinnittää huomiota siihen, että edellä mainituilla voi olla vaikutusta vammaispalvelujen toteuttamiseen. Entistä suurempi riski on olemassa, että niiden järjestämisessä muodostuu selkeitä kuntakohtaisia eroja. Määrärahasidonnaisten palvelujen osalta riski korostuu. Lapsiasiavaltuutettu huomauttaa, että lapsen oikeuksien sopimuksen 2 artiklan mukaan lapsia ei saa syrjiä millään perusteella. Eriarvoiseen asemaan asettaminen asuinpaikkakunnasta riippuen on kiellettyä syrjintää.

3 luku. /kysymys 32

Ehdotuksen mukaan valmennus ja tuki vammaisen henkilön perheenjäsenille tai muille hänen läheisille henkilöilleen on määrärahasidonnainen palvelu. Perusteluissa todetaan, että kunnan velvollisuutena on järjestää palvelut sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää.

Lapsiasiavaltuutettu painottaa, huomioiden myös edelliseen lukuun liittyvässä kommentissa mainittu viittaus uuteen hallitusohjelmaan, että on tärkeää huolehtia käytännössäkin, että perheen tukipalvelut järjestetään tarpeen vaatimassa laajuudessa. Riittävät tukipalvelut on järjestettävä sekä vammaisen lapsen perheelle että vammaisen vanhemman perheelle huomioiden perheeseen kuuluvat lapset. Lapsiasiavaltuutetun näkemyksen mukaan näissä tilanteissa lasten yhdenvertainen kohtelu maanlaajuisesti edellyttää, että tuen myöntämisen perusteista laaditaan riittävän tarkat ja yhtenevät ohjeistukset.

Henkilökohtaista apua koskevan 11 § perusteluissa on hyvin todettu, että sen avulla tuetaan vammaisen henkilön mahdollisuutta turvata huollossaan tai hoidossaan olevan lapsen jokapäiväinen hoito- ja huolenpito ja osallistuminen huoltajana tai hoitaja näihin toimiin. Lapsiasiavaltuutettu katsoo, että henkilökohtaisen avun tulee ulottua myös kodin ulkopuolisiin tilanteisiin. Niiden tulee mahdollistaa esimerkiksi vanhemman osallistuminen lapsen päiväkodin tai koulun tilaisuuksiin tai lapsen harrastuksiin.

Ehdotetun lain 11 § pykälässä ja sen perusteluissa puhutaan avun tarpeesta työssä ja opiskelussa. Perusopetuksen osalta viitataan vain perusopetuslain mukaiseen tukeen. Perusteluissa olisi tarpeen myös ottaa kantaa muun muassa siihen, onko perusopetuslain takaama tuki riittävä vai voidaanko tukea tehostaa nyt käsillä olevan lain puitteissa. Myös tuen järjestämistä varhaiskasvatuksen yhteydessä olisi syytä käsitellä nimenomaisesti. Tästä on yleisellä tasolla, koskien eri lakien suhdetta toisiinsa, mainittu 1 luvun lain soveltamisalaa koskevilla perusteluilla, mutta tarkempaa kuvausta palveluiden järjestämisestä tarvittaneen sekä perusteluihin että erityisesti käytännön työhön laadittaviin ohjeistuksiin ja tiedotteisiin.

Asumista tukevien palvelujen osalta lähtökohtana vammaisten lasten kohdalla on heidän oikeutensa asua kotona ja olla vanhempiensa hoidettavana. Tämä onkin myönteisesti otettu sääntelyn lähtökohdaksi. Lapsen sijoittaminen kodin ulkopuolelle voi olla joissain tilanteissa lapsen edun mukaista, mutta tällöinkin olisi tärkeää, että sijoitus tapahtuisi mahdollisimman kodinomaisesti olosuhteisiin esimerkiksi perhehoitoon. Lapsiasiavaltuutettu korostaa lapsen oikeutta säilyttää perhesuhteensa myös näissä tilanteissa, jota varsinkin hyvin painotetaan 14 §:n yksityiskohtaisissa perusteluissa.

Asunnon muutostöiden korvaamisen osalta myönteinen uudistus on mahdollisuus saada kustannuksia korvattua joustavammin ns. kahden kodin tilanteissa. Yksityiskohtaisten perustelujen mukaan lähtökohtana kustannusten korvaamiselle on lapsen oikeus tavata ja pitää yhteyttä molempiin vanhempiinsa tai huolta-

jaansa muiden vastaavassa asemassa olevien lasten tavoin. Ehdotuksen mukaan kustannuksia voidaan korvata erityisestä syystä. Perusteluissa todetaan, että erityinen syy muodostuu tilanteessa, jossa lapsi asuu lähes yhtä paljon molempien vanhempien tai muun huoltajan luona esimerkiksi vuoroviikoin.

Lasten yhdenvertaisuuden kannalta on tärkeää, että säännöksen soveltamisala ei muodostu tiukasti pelkäämään vuoroviikkoasumista koskevaksi. Erityistä syytä arvioitaessa määrävää ei saa olla pelkäämään oleskelun määrä. Huomiota on kiinnitettävä siihen, ovatko kahteen osoitteeseen tehtävät muutostyöt tarpeellisia, jotta voidaan turvata lapsen tosiasiallinen mahdollisuus viettää aikaansa molempien vanhempien tai huoltajien luona. Harkintaa määrittävien tekijöiden tulisi siten olla tosiasiallinen tarve sekä lapsen elämisen laadun varmistaminen.

Vastaako esitys vammaisten lasten ja nuorten tarvitsemaan tuen tarpeeseen? /kysymys 38.

Vammaiset lapset ja nuoret on huomioitu esityksessä monin kohdin erittäin hyvin. Sääntely on sopuoinnussa lapsen oikeuksien sopimuksessa taattujen lapsen oikeuksien kanssa. Hallituksen esityksessä olisi kuitenkin vielä syytä korostaa, että velvoite huomioida lapsia ei rajoitu pelkäämään niihin esityksen kohtiin, joissa lapset ja nuoret on nimenomaisesti mainittu. Lapsinäkökulma on otettava huomioon esitetyn lain jokaista kohtaa sovellettaessa.

Lasten osalta huomionarvoinen on ehdotus siitä, että aiemmin kehitysvammalain perusteella järjestetty kuntouttava maksuton päivähoito muuttuu maksulliseksi. Uudistusta perustellaan esityksessä sillä, että myös vammaiset lapset ovat päivähoidossa pääasiallisesti vanhempien työssäkäynnin johdosta. Aiemman käytännön nähdään asettaneen kehitysvammaiset lapset parempaan asemaan verrattuna muihin vammaisiin lapsiin, joihin ei ole sovellettu kehitysvammalain säännöksiä. Perusteluissa on jonkin verran vaihtelua sen osalta puhutaanko kehitysvammaisten lasten ja muiden vammaisten lasten välisesti epätasa-arvoisesta tilanteesta vai kehitysvammaisten lasten ja vammattomien lasten välisestä epätasa-arvosta. Tätä olisi syytä vielä esitykseen tarkentaa.

Lähtökohtaisesti vammaisille lapsille suunnattu maksuton päivähoito ja kuljetus päivähoitoon eivät ole ongelmallisia suhteessa vammattomiin lapsiin, koska se voidaan oikeuttaa ns. positiivisen erityiskohtelun nojalla. Ongelmallista kuitenkin on eri vammaryhmien asettaminen eriarvoiseen asemaan. Tätä ei tulisi kuitenkaan nähdä lähtökohtaisesti syynä ottaa määriteltyä etua kokonaan pois, vaan maksuttoman päivähoiton ja kuljetuksen edellytyksiä tulisi tarkentaa sillä tavoin, että edellytykset maksuttomuudelle olisivat samat kaikille vammaisille lapsille. Perustelujen maininta siitä, että myös vammaisten lasten päivähoito johtuu useimmiten vanhempien työssäkäynnin aiheuttamasta hoidon tarpeesta, ei poista vaatimusta arvioida positiivisen erityiskohtelun tarvetta. Oikeus laadukkaaseen varhaiskasvatukseen on jokaisen vammaisen lapsen oikeus, eikä tätä oikeutta tulisi heikentää vaikeuttamalla palvelun saamista.

Taloudellisten vaikutusten arvioinnissa on laskettu päivähoiton ja kuljetusten maksuttomuuden poiston vaikutukset. Arvioinnista ei käy kuitenkaan ilmi, onko luvuissa huomioitu, että osa lapsista edelleen olisi oikeutettu maksuttomaan päivähoitoon ja kuljetuksiin. Tästä on kuitenkin mainittu (ilman lukuja) lapsivaikutusten arviointi –kohdassa.

Näkökulmia jatkovalmisteluun liittyen /kysymys 39.

- 1) Esityksen valmistelussa ei ole ilmeisesti kuultu vammaisia lapsia tai nuoria. Ottaen huomioon, että lakiesitys korostaa myös lapsen oikeutta osallisuuteen, olisi tämä seikka hyvä ottaa huomioon.
- 2) Esityksen lapsivaikutukset on arvioitu, mutta arvioinnista ei käy ilmi millaiseen tutkittuun tietoon se perustuu. Arviointi jää ennemminkin tavoitteiden asettamiseksi. Vaikutusarvioinnista ei käy ilmi

esimerkiksi kuinka suurta määrää lapsia eri muutokset koskevat. Lapsivaikutuksia on jossain määrin myös arvioitu taloudellisissa vaikutuksissa, mutta siinäkin kohden ei käy ilmi miten suurta määrää lapsia muutokset koskevat.

- 3) Kyseessä olevaan lainsäädäntöön liittyy läheisesti myös YK:n vammaissopimuksen ratifiointi. Ratifiointi on riippuvainen erityisesti ns. itsemääräämislain voimaan saattamisesta. Valmistelussa olisi tärkeään huomioida näiden kummankin etenemistahti ja varmistaa myös, että mahdolliset viivästymiset eivät vaaranna vammaispalveluiden uudistamista ja niiden tehokasta toimeenpanoa.

Uudistuksen toimeenpanossa erityisesti huomioitavat asiat /kysymys 40.

Hallitusohjelmakirjauksen mukaan kuntien toimintavapauksia lisätään. Lisäksi on kirjattu, että julkisen talouden menot eivät saa lisääntyä vammaislainsäädännön uudistamisen myötä. Nämä kehityssuunnaukset voivat johtaa eriarvoisuuden lisääntymiseen ja vammaiset henkilöt palveluiden vaarantumiseen, huolimatta sinänsä onnistuneesti valmistellusta lainsäädännöstä. Tämän vuoksi uudistuksen toimeenpanossa olisi aiheellista huomioida ko. riski ja kiinnittää erityistä huomiota lain soveltamisen yhtenäiseen ohjeistukseen.

Jyväskylässä 11.6.2015

Tuomas Kurttila
Lapsiasiavaltuutettu

Merike Helander
Lakimies

¹ Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:21