

Asia: VN/24520/2023

Uuden vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentaminen

Lausunnonantajan lausunto

1. Lausunnonantajan organisaatio

Järjestö

2. Pidätkö hallituksen esitysluonnoksen 3 luvussa kerrottuja tavoitteita kannatettavina?

kyllä osin

Voit halutessasi esittää huomioita:

Tavoitteet ovat pääosin kannatettavia. Tosin ihmisoikeuksien toteutuminen on valtiolle sitovaa. Sitä ei saa rajoittaa lainsäädännöllä, joka tähtää "rahoituksen riittävyyteen". Ehdotuksessa ei ole riittävästi kuvailtu, miten tulee toimia, jos esimerkiksi yksilöllinen palvelusuunnitelma on liian kallis tai palvelujen järjestäjälle ei ole budjetoitu tarvittavia määrärahoja. Tämä on jo nyt todellisuutta. Syntyy vaikutelma, että tällaisessa tilanteessa jäädään odottamaan, että palvelujen järjestäjä parantaisi tapansa, samalla kun vammaista rangaistaan jättämällä hänet ilman palveluja.

Esityksen kohdassa 7.1 sanotaan: "Se, että hyvinvointialue ei järjestä palveluita yleislainsäädännön edellyttämässä laajuudessa, ei olisi peruste soveltaa erityislakia." Käytännössä tämä on kehoitus rikkoo vammaisen ihmisoikeuksia tilanteissa, joissa "hyvinvointialue ei järjestä". Hyvinvointialueen työntekijälle ei jäisi muuta vaihtoehtoa kuin joko rikkoo lakia tai rikkoo YK:n yleissopimusta vammaisten henkilöiden oikeuksista, sekä työntekijän omaa oikeudentajua vastaan.

Esityksessä kannetaan huolta hyvinvointialueille budjetoitavien vammaispalveluihin osoitettujen rahojen riittävyydestä, mutta samalla hylätään hyvinvointialueet oman onnensa nojaan ensisijaisten palvelujen järjestämisessä kaikille vammaispalvelujen ulkopuolelle jääville vammaisille. Ehdotuksesta tulee vaikutelma, että jo etukäteen ollaan tietoisia määrärahojen väistämättömästä loppumisesta kesken tämän kattamiseen.

Ehdotuksessa on yritetty perustella, että tässä laissa voidaan määritellä vammaisuus kapeammin kuin YK:n yleissopimuksessa, koska sopimus sallii vammaisten oikeuksien takaavien palvelujen toteuttamisen myös muihin lakeihin perustuen. Tämä perustelu ei päde, jos todetaan tavanomaisten sosiaalipalvelujen olevan tätä tarkoitusta palveleva ratkaisu silloinkin kun niitä ei ole tarjolla tai niiden tiedetään olevan vammaisen ulottuvilla asiakasmaksujen takia. YK:n vammaisten oikeuksien komitea tulisi väistämättä puuttumaan tähän. Yleissopimuksessa ei mainita, että osan vammaisista saisi jättää ilman ihmisoikeuksia määrärahojen loppuessa samalla kun oikeuksien toteutuminen turvataan kapeammin määritellylle joukolle.

Rahaa ihmisoikeuksien toteuttamiseen on riittävästi. Mikäli toteuttajille budjetoidut rahat loppuvat kesken, on johdon velvollisuus pyytää tarpeen mukaan lisärahoitusta.

3. Päästäkö esitetyillä muutosehdotuksilla esityksen tavoitteisiin?

ei

Voit halutessasi esittää huomioita:

Tavoitteisiin pyritään lähes täysin väärin keinoin. Vammaispalvelujen saatavuuden rajoittaminen tosiasiallisesti estää välttämättömät palvelut vammaisilta, joilla ei ole voimavaroja esittää tarpeistaan haluttuja todisteita. Jo nyt vammaispalvelujen saatavuus on ongelma. Seurauksena vammaisten ihmisoikeudet eivät toteudu. Tämä tuottaa äärimmäistä inhimillistä kärsimystä, ja saatavat säästöt jäävät lyhytaikaisiksi. Pitkällä aikavälillä vammaisten toimintakyky romahtaa, joka kuormittaa heidän perheitään ja muita läheisiään. Tuloksena ihmisoikeuksien toteutumattomuus tuottaa paitsi pitkittynyttä inhimillistä kärsimystä, myös huomattavasti enemmän kuluja. Kustannuksia arvioitaessa ei ole huomioitu vammaisten parempia mahdollisuuksia esimerkiksi työllistyä ja osallistua yhteiskuntaan veronmaksajina silloin kun vammaispalvelut ovat laajalti ja ilmaiseksi kaikkien vammaisten ulottuvilla.

Näin ollen luvussa 3 esitetyt tavoitteet jäävät pääosin markkinointipuheeksi.

4. Ovatko ensisijaisen lainsäädännön mukaisten palvelujen ensisijaisuutta korostavat säännökset mielestänne kannatettavia? (Vammaispalvelulain 2 §)

kyllä osin

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Vammaispalvelulaki toissijaisena lakina on sinänsä hyvä periaate, sillä suurimman osan yhteiskunnan palveluista pitäisi olla kaikille sopivia. Periaatteen on kuitenkin toteuduttava käytännössä.

Sosiaalisten (YK:n terminologiassa psykososiaalisten) toimintarajoitteiden mukana pitäminen on perusteltu esityksessä hyvin, mutta tämä ei korjaa ehdotuksen muita ongelmia, joista on haittaa autistisille ja muille psykososiaalisesti toimintarajoitteisiksi määritellyille.

Ensisijaisissa palveluissa ei ole vammaisiin kohdistuvaa erityisosaamista, etenään psykososiaalisten tai neurologisten toimintarajoitteiden tarvearviointiin tai tarpeita vastaavien palvelujen järjestämiseen. Tämä vaatii huomattavaa osaamista, koska "näkyvät vammat" täytyy kyetä erottamaan tavanomaisista elämänhallinnan ongelmista. Tuloksena ensisijaisiin palveluihin joutuvien psykososiaalisesti ja neurologisesti vammaisten palvelu heikentyy ja estyy kokonaan, ja joiltain osin pysyy nykyisellä riittämättömällä tasolla, jota lakiuudistuksen oli tarkoitus korjata. Tarjottavat palvelut olisivat todennäköisesti laitosmaisia sekä joustamattomia, mikä on YK:n vammaissopimuksen 19 artiklan ja sen yleiskommentissa nro. 5 esitetyn tulkinnan vastaista. Palvelut eivät todentaisi vammaisten itsenäisyyttä, itse valittua osallisuutta eivätkä omien asioiden hallintaa esimerkiksi tuetun päätöksenteon keinoin. On huomionarvoista, että Suomi on ennestään saanut YK:n vammaisten oikeuksia komitealta huomautuksen itsenäisen elämän mahdollistavien palvelujen saavuttamattomuudesta kommunikoinnin ja päätöksenteon tukea tarvitsevalle henkilölle. Ensisijaisten palvelujen korostaminen asettaisi vammaiset alttiiksi jatkuville saman tyyppisille ihmisoikeusrikkomuksille.

Ensisijaisuutta korostamalla käytännössä liitetään harkinta kaikkiin vammaisten tarpeisiin. Aiempaan lisätynä on maininta iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvuluista annetusta laista (980/2012), joka edelleen korostaa muiden kuin vammaispalvelujen järjestämistä vammaisille ikääntyneille.

Kuten kaikki harkinta, tämä tuottaa väliinputoajia. Harkintavalta palvelujen tarpeen arvioinnissa asetetaan viranomaiselle. Vammaisten toimintakyky on yleisesti alentunut, joka edelleen vaikeuttaa tarpeiden todistamista. Vastaavasti palveluista perittävä maksu nostaisi ennestään kynnystä hakeutua palvelujen piiriin, erityisesti koska vammaiset ovat yleisesti köyhiä. Tuloksena saavutettavuus estyy paitsi vammaispalveluille, myös ensisijaisille palveluille.

Mielenterveys- ja sosiaalipalvelut eivät nykyisellään tarjoa autismikirjon ihmisille riittävää tukea. Riittävän pitkäkestoisen ja omia tarpeita vastaavan avun sijaan tarjotaan korkeintaan lyhytaikaisia kuntoutuksia, joiden vaikuttavuutta ei seurata. Lakiehdotus ei tarjoa keinoja muuttaa tätä tilannetta, joka aiheuttaa pitkällä aikavälillä tarpeettomia kuluja ja sietämättömiä tilanteita autisteille ja heidän läheisilleen.

5. Onko elämänvaiheesta tavanomaisesta poikkeavaa tarvetta koskeva säännösehdotus mielestänne kannatettava? (Vammaispalvelulain 2 §)

ei

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Vammaispalvelulain 2 § alkaa seuraavasti: “Tässä laissa säädetään erityispalveluiden järjestämisestä niille vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat vamman tai sairauden aiheuttaman pitkäaikaisen toimintarajoitteen johdosta välttämättä apua tai tukea tavanomaisessa elämässä.”

Muutetusta kohdasta on poistettu toimintarajoitteen pysyvyys. Jää epäselväksi, mitä tapahtuu vammaisille, joiden vamma tai sairaus ei ole ehtinyt olla vielä pitkäaikainen, tai joilla on eteneviä sairauksia tai muusta syystä vaikeutuva vamman aste.

Muutettu lainkohta korostaa välttämättömyyttä, mutta välttämättömyyttä käsitteenä ei ole avattu riittävästi siinä mielessä, ovatko vain päivittäiset toimet kuten peseytyminen välttämättömiä, vai myös esimerkiksi yliopisto-opinnot vammaiselle, jolla on niihin sopivat kyvyt. Välttämättömyyden painottaminen uhkaa tarjota mahdollisuuden tosiasiallisen tuen eväämiseen tai rajoittamiseen koskien muuta kuin passiivisessa ja eristyneessä elämässä tarvittavia minimaalisia perustarpeita. Tämän seurauksena vammaisten elämä eriarvoistuu muuhun väestöön nähden. Autististen ihmisten tarve esimerkiksi vuorovaikutuksen tukemiseen sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseksi voidaan helposti tulkita ei-välttämättömäksi.

Ehdotuksessa ei ole riittävästi avattu, mitä ovat tavanomaisen elämänvaiheen tarpeet. Palvelujen harkinnanvaraisuus tarkoittaa, että vammaisen elämänvaiheen tavanomaisuutta määritetään palvelujen järjestäjän toimesta, vaikka tämä järjestäjä ei olisi tietoinen vammaisen elämän haasteiden kokonaisvaltaisuudesta eikä vamman vaikutuksesta tavallisesta poikkeavaan elämäntilanteeseen. Erityisesti harkinnalla estyy palvelujen järjestäminen vammaisille, joiden kohtaamat haasteet eivät ole välittömästi näkyviä, tai ilmenevät eri elämänvaiheessa kuin useimmilla. Ryhmään kuuluu esimerkiksi autismikirjon henkilöitä, joilla ei ole älyllisen kehityksen vajausta, sekä epätyypillisiä autisteja.

Ehdotuksen terminologia ja käsitteet ovat ristiriidassa YK:n yleissopimuksen määritelmien kanssa. Ehdotus antaa ymmärtää, että vamma tai sairaus eli yksilötekijät aiheuttavat toimintarajoitteen, ja tämä puolestaan tuen tarpeen. YK:n määritelmässä toimintarajoite ja yhteiskunnalliset esteet, kuten kaikille sopivien palvelujen puuttuminen, johtavat yhdessä vammaisuuteen ja erityispalvelujen tarpeeseen – koska tavanomaiset palvelut ovat riittämättömiä. Ehdotuksessa pyritään kumoamaan aikaisempi teksti, joka oli muokattu tältä osin YK:n määritelmiä vastaavaksi.

Ehdotuksessa pyritään myös sitomaan vammaisten elämä tavanomaisuuden käsitteeseen, kun vammattomille ei sellaista vaatimusta ole asetettu. Suomen Autismikirjon Yhdistyksen aikaisemmissa lausunnoissa on avattu tätä. YK:n yleissopimus ei missään yhteydessä käytä sanaa tavanomainen tai muuta tähän viittaavaa termiä, vaan periaate vammaispalvelujen tarjoamisessa on samantasoisten mahdollisuuksien tarjoaminen päätösten tekemiseen omasta elämästä kuin ei-

vammaisilla. Tähän sisältyy epätavanomainen elämä silloin, kun se vastaa vammaisen henkilön kykyjä ja mieltymyksiä.

Lievästi vammaisille saavuttamattomat palvelut, esimerkiksi maksujen vuoksi, vaikeuttavat vammaisuutta. Kyse on YK:n määritelmien mukaan yhteiskunnan asettamasta esteestä, jolla luodaan vammaisuutta. Seurauksena lievästi vammaisesta tulee vaikeavammainen, joka puolestaan on oikeutettu tukeen, joten ehdotuksen logiikka ontuu. Esteet vammaispalveluiden saavuttamisessa luovat ja uusintavat vammaisuutta. Kyse on kehäpäätelmästä, jolla palveluja eväämällä maksimoidaan kokonaiskustannukset.

6. Onko asiakkaan edun ja maksuttomuuden suhdetta koskeva tarkennus mielestänne kannatettava? (Sosiaalihuoltolain 4 §)

ei

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Muita kohtia koskevat kommenttimme kattavat tämän.

Kannamme huolta erityisesti siitä, että vaikeavammaisten autististen lasten vanhemmat voivat joutua maksamaan kohtuuttomia summia alaikäisen väliaikaishoidosta tai asumispalvelusta, ja tämä voi syrjäyttää jo ennestään vaikeissa tilanteissa olevia perheitä.

7. Onko asiakasmaksulain säännöksiä täydentävä niin sanottu suojasäännös mielestänne kannatettava? (Vammaispalvelulain 2 §:n 4 ja 5 momentti)

kyllä osin

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Muutetun lainkohdan mukaan: "jos maksu estää tai vaikeuttaa oleellisesti vammaisen henkilön palveluiden yksilöllisen järjestämisen tai jos siihen on syytä huollolliset näkökohdat huomioon ottaen." Tämä sentään tarjoaa ulospääsykeinon maksusta. Tämä ei kuitenkaan ole riittävä keino, ja on jokseenkin varmaa, että tämä järjestely tuottaisi väliinputoajia. Maksujen harkinnasta, sekä väliinputoamisesta, seuraa inhimillistä kärsimystä. Erityisen negatiivinen piirre on arvaamattomuuden ja ennakoimattomuuden lisääminen vammaisen henkilön ja hänen perheensä elämässä. Samalla kasvatetaan arviointia tekevien sosiaalityöntekijöiden työtaakkaa, jättäen heidän harkintavaltaansa asioita, joita heillä ei ole todellisia taitoja eikä edellytyksiä arvioida.

8. Voit halutessasi esittää muita huomioita esityksestä:

Vammaisille järjestettävän työtoiminnan osalta on kiinnitettävä erityistä huomiota, ettei vammaisia tosiasiallisesti hyväksikäytetä halpana työvoimana. Järjestettävän työtoiminnan on tosiasiallisesti

todennettava, YK:n vammaissopimuksen vaatimuksen mukaisesti, vammaisten itsenäisyyden, itse valitun osallisuuden ja omien asioiden hallinnan.

Liikkumisen tukea koskeva 29 §:n 4) ja 5) kohdassa viitattu 32 § rajoittaa hyvinvointialueen tuen puoleen auton tai muun vammaiselle soveltuvan kulkuneuvon hankintakuluista. Harkinnan seurauksena vammaiset väliinpuutoavat välttämättömästä liikkumisen avusta. Suuri osa vammaisista on köyhiä, joiden liikkumisen lainkohta estää.

Erityispalveluita koskeva 27 § säättää työtapaturma- ja ammattitautilain kannalta vammaisten henkilöiden vuosityöansion aina minimiksi. Päivärahasi tulee aina 1/360 tästä. Lisätyllä kohdalla mm. tapaturmaeläke, joka määräytyy vuosiansion mukaan, säädetään aina minimiin, joka ei ole vammaisten kannalta yhdenvertaista.

Uuden vammaispalvelulain tarkoitus on ollut YK:n vammaisia henkilöitä koskevan sopimuksen mukaisen lainsäädännön muuttaminen ihmisoikeuspainotteiseen suuntaan, välttämättömien vammaispalveluiden saamisen helpottaminen ja väliinpuotoajien määrän vähentäminen. Hallituksen esittämät muutokset vammaispalvelulakiin etäännyttävät sitä näistä tavoitteista.

Pukki Heta-Kaarina
Suomen Autismikirjon Yhdistys ry - Heta Pukki ja Rosa Warski