

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:

Lain säilyttäminen vain vammaisille ihmisille tarkoitettuna erityislakina on tärkeä lähtökohta.

Vammaisille henkilöille merkittävät oikeushyvät, kuten esimerkiksi hengityslaitteen varassa eläville henkilöille henkilökohtainen apu itsemääräämisen ja itsenäisen elämän toteutumiseksi sekä hengityslaitteen toimivuuden itsehoidolliset toimenpiteet elämän ja hengen osalta, tulee kuitenkin säilyttää ja turvata niin, ettei yleislakien soveltamisella vammaispalvelulain sijaan estetä vammaisten henkilöiden yksilöllisen tarpeen, yhdenvertaisuuden, osallisuuden, osallistumisen ja itsenäisen elämän toteutumista.

Hengitystuki ry:n mielestä vammaispalvelulain lähtökohtana tulee ensisijaisesti olla vammaisten henkilöiden palveluiden yhdenvertainen turvaaminen, ei se, onko hyvinvointialueilla mahdollisuus rahoittaa palvelut. Olisi lainsäädännöllisesti epäloogista, jos erityislaille pyrittäisiin turvaamaan hyvinvointialueiden taloutta. Hyvinvointialueilla tulee edelleen olla lain mukainen velvoite järjestää tarvittavat vammaispalvelut.

Soveltamisalan määrittelyillä ei tulisi rajoittaa vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumista muusta väestöstä poikkeavalla tavalla. Olisi huomioitava YK:n vammaissopimuksen mainitsema täysimääräinen oikeuksista ja vapauksista nauttiminen ilman syrjintää, sekä täysimääräinen

osallistuminen. Huomioon olisi myös otettava, että niin vammaissopimuksen 1 artiklassa kuin perustuslain 22 §:ssä puhutaan myös julkisen vallan velvollisuudesta edistää perus- ja ihmisoikeuksia.

Yhdistyksemme näkemyksen mukaan vammaisilla henkilöillä tulee olla riittävät tosiasialliset mahdollisuudet päästä oikeuksiinsa (PeVL 54/2014 vp, s.2 ja PeVL 31/1997 vp, s.3). Nyt esitetyn luonnoksen muotoilut voivat kuitenkin synnyttää eriarvoistavia tulkintoja.

Lain tavoitteena perusteluissa on mainittu lain yhtenäisen soveltamisen ja yhdenvertaisen palvelujen saannin varmistaminen eri alueilla. Lakiluonnoksen vaatimus huomattavasti tarkempaan arviointiin yleislain palvelujen riittävydestä vammaiselle henkilölle on tuomassa erilaisia tulkintoja hyvinvointialueiden kesken.

### **3. Päästäänkö esitetyillä muutosehdotuksilla esityksen tavoitteisiin?**

ei

#### **Voit halutessasi esittää huomioita:**

Vammaispalvelulain soveltamispykälä on perusoikeusherkkä, sillä kyse on vammaisten henkilöiden keskeisten perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisesta.

Vaikka luonnoksen muutosehdotusten on ajateltu kohdistuvan etupäässä ikääntyneisiin, käytännössä kohteena olisivat heidän lisäksi kaikki vammaispalvelujen nykyiset asiakasryhmät sekä myös nykyiset väliinpuotoajaryhmät.

Yhdistyksemme epäilee, että luonnoksen muotoilut lisääisivät hyvinvointialueiden taloudellisia kannustimia siirtää vammaisia ihmisiä maksullisiin sosiaalihuoltolain perusteella järjestettäviin palveluihin, vaikka ne heikentäisivät tämän väestöryhmän yhdenvertaisuutta, itsenäistä elämää, osallisuutta ja osallistumista merkittävästi. Siirtojen myötä vammaisten henkilöiden tosiasialliset mahdollisuudet saada yksilöllisen tarpeen mukaisia palveluita ja päästä YK:n vammaissopimuksen edellyttämällä tavalla nauttimaan täysimääräisistä oikeuksista ja vapauksista ilman syrjintää eivät läheskään toteudu. Ehdotetut muutokset saattaisivat pahimmillaan johtaa lain soveltamisalan tulkittamiseen ns. eksistenssiminimiä mukaillen, esimerkiksi hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden kohdalla pelkkään terveydenhuoltoon.

Soveltamisalaa koskevien tarkennusten tulee Hengitystuki ry:n näkemyksen mukaan tukea vammaispalvelujen saatavuutta niille, joille ne kuuluvat ja jotka niitä toimintakykynsä rajoitusten vuoksi välttämättä tarvitsevat. Nykyisin vammaispalvelujen piirissä olevia vammaisia henkilöitä sekä esimerkiksi uusia hengityslaitteen varassa elävän henkilön määritelmän täyttäviä henkilöitä ei pidä siirtää sosiaalihuoltolain tai terveydenhuoltolain mukaisten palvelujen piiriin pois vammaispalveluista.

Soveltamisalan tarkentamisen luonnos on yhdistyksemme lukemana myös kovin optimistinen tilanteessa, jossa sosiaalihuollon palvelut ovat jo lisäsäästökohteina (hallituksen kehysriihen 100 miljoonan leikkaus), eivätkä tähän mennessäkään ole kattaneet vammaisten henkilöiden yksilöllisen tarpeen mukaisia palveluja ja niihin pääsyä.

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

ei

#### **Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:**

Hengityslaitteen varassa elävät henkilöt on vuonna 2023 hyväksytyssä vammaispalvelulaissa nimenomaisesti tarkoitettu siirtää pois terveydenhuollon alaisuudesta. Terveydenhuollon kotisairaaloiminta ei tule kyseeseen vammaispalveluna järjestettävän työntekijäringin sijasta, sillä se kuten kotihoitokaan ei kata kaikkia hengityslaitteen varassa elävän henkilön yksilöllisiä palvelutarpeita.

Myöskään sosiaalihuoltolain säännökset vuorokaudenajasta riippumattomasta kotihoidosta tai ympärivuorokautisesta palveluasumisesta eivät kykene toteuttamaan hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden työntekijärinkejä vammaispalvelulaissa huolellisesti rakennetulla, tämän ryhmän oikeuksia ja tarpeita toteuttavalla tavalla, vaan rajoittaisivat ryhmän itsenäistä elämää, yhdenvertaisuutta ja osallisuutta.

Yhdistys pitää välttämättömänä, ettei hengityslaitteen varassa elävä henkilö joudu muuttamaan kotoaan sen vuoksi, että esimerkiksi ympärivuorokautisen palveluasumisen kuvitellaan tuovan henkilöstösäästöjä – kyseinen ryhmä tarvitsee saman työntekijämäärän asumispaikasta riippumatta hengityslaitteen toimivuuden jatkuvaksi varmistamiseksi.

Henkilökohtainen apu eli oma ympärivuorokautinen työntekijärinki on sekä asiakas/potilasturvallisuuden, itsemääräämisen että resurssien kannalta hengityslaitteen varassa eläville henkilöille välttämätön ratkaisu. Henkilökohtaisen avun korvaaminen kotihoidolla on ylipäänsä koko henkilökohtaisen avun idean vastaista.

Hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden palveluiksi eivät siis riitä sosiaali- ja terveydenhuoltolain perusteella järjestettävät palvelut, vaan heillä tulee olla oikeus ja tosiasiallinen pääsy vammaispalvelulain nojalla järjestettäviin palveluihinsa.

Vammaispalvelulaki on erityislakina ja vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden saavuttamiseksi nimenomaisesti tarkoitettu korvaamaan ja täydentämään yleislakien mukaisia palveluja, jotka eivät ole vammaisille henkilöille riittäviä tai sopivia tai heidän etunsa mukaisia. Vammaisten henkilöiden

yksilölliset tarpeet, joiden mukaisia palveluita vammaispalvelulain tarkoitus tarjota, eivät täyty eivätkä rajaudu tavanomaisuuden perusteella.

Sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut vastaavat usein heikosti YK:n vammaissopimuksen mukaiseen itsenäisen elämän tavoitteeseen. YK:n vammaiskomitean yleiskommentin mukaisesti palvelujen tulisi olla enemmän oikeuksia kuin vain lääketieteeseen tai sosiaalihoitoon perustuvan hoidon toteuttamista. Palvelut tulisi myös toteuttaa tavalla, joka tukee täysimääräistä, yksilöllistä, itse valittua osallisuutta ja osallistumista sekä itsenäistä elämää, henkilökohtaisia valintoja ja omien asioiden hallintaa. Komitean mukaan laitospalvelut ja itsemääräämisen sekä vaikutusmahdollisuuksien rajaaminen eivät ole sallittuja.

Yhdistyksemme huomauttaa erityisesti, että sosiaalihuoltolaissa kuvattu asiakkaan etu, johon lakiluonnoksessa viitataan, ei kata itsemääräämisoikeutta, yhdenvertaisuutta ja osallistumista, joista vammaispalvelulain olisi tarkoitus huolehtia. Hengitystuki ry:n mielestä sovellettavan lain valinta ei saa sivuuttaa vammaispalvelulain tarkoitusta. Tämän vuoksi esitämme seuraavaa muutosta lakiluonnokseen.

Muutosehdotus 2 §:n 1 momenttiin:

”Lakia valittaessa on otettava huomioon sosiaalihuoltolain asiakkaan edusta säädetyt (1301/2014) 4 ja 5 § sekä niiden lisäksi YK:n vammaissopimuksen 3. artiklassa mainitut periaatteet, 19. artiklassa mainitut toimet ja palvelut ynnä niistä johdettu vammaispalvelulain 1§.”

Sosiaalihuoltolain mukaiset tukipalvelut ja kotihoito myös rajaavat asiakkaan elämänpiiriä ja vuorovaikutusta henkilökohtaiseen apuun verrattuna. Sosiaalihuoltolain 19 §:n tukipalveluiden kohdan 5 osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä edistävän tai tukevan palvelun perustelujen mukaan sosiaalinen kanssakäyminen tarkoittaa erilaisia yhteisöllisen toiminnan muotoja kuten päivätoimintaa sekä yhteisiä retkiä ja kulttuuriharrastuksia, jotka voivat vahvistaa siinä mukana olevien henkilöiden osallisuuden tunnetta. Yksittäisen henkilön yhteiskunnallisen osallistumisen mahdollistaminen mainitaan perusteluissa vain poikkeuksena. Tämä poikkeaa huomattavasti henkilökohtaisen avun tarjoamista osallisuuden, osallistumisen ja itsenäisen elämän toteuttamismahdollisuuksista.

Yhdistyksemme mielestä sosiaalihuoltolain mukaisia palveluita ei tulekaan järjestää vammaisen henkilön määritelmän täyttävälle henkilölle, joka täyttää myös vammaispalvelulain palvelukohtaiset kriteerit, ellei sosiaalihuoltolain perusteella järjestettävä palvelu toteuta myös YK:n vammaissopimuksen 19 artiklan kriteereitä osallisuudesta ja itsenäisestä elämästä. Kynnys subjektiivisen oikeuden piiriin kuuluvista vammaispalveluista tulee selkeästi säilyttää riittävän matalana, jotta näiden oikeuksien toteutuminen ei jää riippuvaiseksi muiden lakien tulkinnasta.

Hengitystuki ry esittää aiemman muotoilun palauttamista, jotta tarvittavat palvelut tosiasiallisesti toteutuvat. Lakiehdotuksen 2 § 3 mom kohta

” jos hänelle ei ole järjestettävissä palveluita ensisijaisen lainsäädännön mukaan”

muutetaan takaisin muotoon ” jos hän ei saa yksilöllisen tarpeensa mukaisia ja sopivia palveluita...”.

Kun lain valinnassa ei oteta huomioon asiakkaalle syntyviä taloudellisia vaikutuksia (sosiaalihuoltolain 4 §:n muutos), seurauksena voi olla, että asiakas ei tosiasiallisesti saa tarvitsemaansa palvelua liian suuren taloudellisen rasitteen takia. Esimerkiksi sosiaalihuolto- ja terveydenhuoltolaki sisältävät maksullisia palveluita, joiden käyttö voi estyä maksujen vuoksi.

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

ei

#### **Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:**

Hengitystuki ry pitää elämänvaiheessa tavanomaisesta poikkeavan palvelutarpeen käsitettä erittäin tulkinnanvaraisena. Se hankaloittaisi kohtuuttomasti lain soveltamista. Vammaispalveluiden tarvetta arvioitaessa on olennaista huomioida, että vammaisilla henkilöillä on useisiin vammaispalveluihin subjektiivinen oikeus. Vammaisten henkilöiden palvelutarpeen arvioinnin rajaaminen vain elämänvaiheessa tavanomaiseen tarpeeseen estää vammaisen henkilön tarvitsemiin, yksilöllisiin tarpeisiin (1§) perustuviin palveluihin pääsyn.

Elämänvaiheessa tavanomaisesta poikkeavan palvelutarpeen perusteluista syntyy vaikutelma, että vammaisella henkilöllä olisi lähinnä lukiossa ja työikäisenä kohtuullisen todennäköinen pääsy vammaispalveluihin – sen sijaan vauvana, päiväkodissa, varhaiskasvatuksessa, koulussa ja eläkeikäisenä vammaispalveluja pidettäisiin viimesijaisina. Hengitystuki ry:n mielestä vammaispalvelujen tarpeen arvioinnin tulisi olla velvoittavaa, mikäli henkilö täyttää vammaisen henkilön määritelmän ja palvelukohtaiset kriteerit. Soveltamisalaa koskeva pykälä ja sen perustelut eivät saa rajata vammaisten henkilöiden subjektiivisiin oikeuksiin pääsyä.

Näistä syistä Hengitystuki ry ehdottaa koko 2§ 3 momentin poistamista.

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

ei

#### **Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:**

Soveltamisalan tarkennukset asiakkaan edun ja palvelun maksuttomuuden suhteesta on kirjoitettu vammaispalveluista ulos sulkemisen näkökulmasta, pyrkien estämään vammaispalvelulain mukaisten maksuttomien palvelujen määrän lisääntyminen.

Ehdotetut muutokset vaarantavat mahdollisuuden saada tarvittavia vammaispalveluja myös vammaisten henkilöiden osalta. Suuri osa vammaisista henkilöistä on pienituloisia. Asiakkaan edun ja palvelujen maksuttomuuden suhdetta koskevat muutosehdotukset lisääisivät tämän ryhmän taloudellisia ongelmia ja johtaisivat heidän elämänsä kapeutumiseen.

Vammaispalvelujen maksuttomuus on usein vammaisten henkilöiden tosiasiallisen yhdenvertaisuuden edellytys. Vammaispalveluilla on tarkoitus kompensoida vammaisen henkilön vamman tai pitkäaikaissairauden aiheuttamaa haittaa. Yhdistyksemme näkemyksen mukaan henkilön ei pitäisi itse joutua maksamaan haittansa kompensoimisesta.

Asiaksmaksun perimättä jättäminen on myös käytännössä jäänyt lain kuolleeksi kirjaimeksi tähän mennessä. Perimättä jättämisen mainitseminen ei siten tuo vammaisille henkilöille riittävää turvaa katastrofaalisilta kustannuksilta.

**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:**

Suojasäännös on Hengitystuki ry:n näkemyksen mukaan tarpeellinen ja välttämätön, mutta ei riittävä. Sitä tulisi edelleen vahvistaa ja täydentää osaoptimoimisen estämiseksi ja pienituloisten vammaisten henkilöiden toimeentulon turvaamiseksi. Toimeentulotuen tai perimättä jättämisen hakeminen itsessään on työläs prosessi, joka näissä tilanteissa tulisi poistaa tarpeettomana eli asiasta tulisi tehdä automaattinen päätös suoraan viranomaisen toimesta. Hyvä esimerkki toimivasta käytännöstä löytyi aiemmin HUS:lta, joka ei perinyt asiakasmaksuja takuueläkettä saavilta henkilöiltä.

HUSin aiemman mallin mukainen täsmällinen säännös säästäisi hyvinvointialueilta ja Kelalta myös hakemusten käsittelyn resurssit.

Muutosehdotuksemme 2§ 5 momentin loppuosaksi:

”...ensisijaisen lainsäädännön mukaan järjestetyistä palveluista määrättävä maksu on jätettävä määräämättä, jos henkilö saa takuueläkettä.”

**8. Voit halutessasi esittää muita huomioita esityksestä:**

Hengitystuki ry toivoo ensisijaisesti koko 2§ 3 momentin poistamista ja vähintään sitä, että lakiehdotuksen 2 § 3 mom kohta ” jos hänelle ei ole järjestettävissä palveluita ensisijaisen lainsäädännön mukaan” muutetaan muotoon ” jos hän ei saa yksilöllisen tarpeensa mukaisia ja sopivia palveluita...”.

Haarni Ilka  
Hengitystuki ry