

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaisten näkemyksen mukaan esityksen pykälät ovat kohtalaisen selkeitä. Joiltakin osin perusteluosio on vaikeaselkoinen, epäselvä ja ristiriitainen. Käsiteet ja määritelmät eivät ole yksikäsitteisiä, vaan vaihtelevat asiayhteydestä riippuen. Pykälien ja perustelujen välillä on epätarkkuutta ja joissain tapauksissa perustelut ovat pykälää määräävämpiä.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset nostaa seuraavassa esille muutamia säädöskohtia, joiden tarkentamista se esittää.

Esityksen 2 §:ssä säädetään lain soveltamisalasta ja suhteesta muuhun lainsäädäntöön.

Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jonka:

1) fyysinen, kognitiivinen tai psyykkinen toimintakyky on pitkäaikaisesti heikentynyt;

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset katsoo välttämättömäksi lisätä pykälään kirjauksen, jolla myös aistivammaisuuden aiheuttamat toimintarajoitteet sisällytetään käsitetasolla edellä mainittuun säädökseen. Perusteluna Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset esittää, ettei aistivamma sinänsä tarkoita aina fyysisen toimintakyvyn heikentymistä, mutta vaikuttaa merkittäväällä tavalla aistinvaraiseen toimintakykyyn ja suoriutumiseen välttämättömistä päivittäisistä toiminnoista.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset huomauttaa, että aistivammat on mainittu erikseen YK:n vammaissopimuksessa, joten esitetty 2 §:n kohta ei ole YK:n vammaissopimuksen mukainen. Aistivammat lisäämällä selkiytetään sekä näkövammaisten että kuulonäkövammaisten henkilöiden asemaa lakia sovellettaessa.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaisten näkemyksen mukaan pykälän tulee kuulua seuraavalla tavalla: "Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jonka:

1) fyysinen, aisteihin perustuva, kognitiivinen tai psyykkinen toimintakyky on pysyvästi heikentynyt".

Pykälän 2 momentin 2 kohdissa 3 ja 5 on kirjaus avun, tuen ja huolenpidon. Kohdassa 6 on kirjaus avun, tuen tai huolenpidon. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset edellyttää, että myös kohdissa 3 ja 5 sana ja muutetaan sanaksi tai. Näkövammaisen, ja muulla tavoin vammaisen, henkilö tarvitsee apua, tukea tai huolenpitoa, mutta yleensä ei näitä kaikkia. Muutettuna kohdat ovat seuraavat:

"3) avun, tuen tai huolenpidon tarve tavanomaisessa elämässä johtuu

toimintakyvyn olennaisesta heikentymisestä;

5) avun, tuen tai huolenpidon tarve ei ole normaalia ikäkauteen liittyvää tarvetta".

Lisäksi kohdassa 5 todetaan, etteivät sellaiset vammaiset henkilöt kuulu lain piiriin, joiden avun, tuen ja huolenpidon tarve ei ole normaalia ikäkauteen liittyvää tarvetta. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää kyseistä 2 §:n 2 momentin 5 kohtaa ylipäättään epäselvänä.

Hallituksen esityksen 6 §:ssä säädetään avun ja tuen tarpeisiin vastaavista palveluista.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset esittää, että pykälätasolle lisätään säädöskohtaisissa perusteluissa oleva palveluiden järjestäjän ja tuottajan velvollisuus seurata palveluiden toteutumista sisällöltään ja laadultaan henkilön tarpeita vastaavalla tavalla. Palveluiden järjestäjän on varmistettava vammaisen henkilön osallistumismahdollisuudet palveluiden toteuttamisen suunnitteluun ja toteutumisen seurantaan. Palveluiden järjestäjän on tarpeen ja tilanteen vaatimalla tavalla puututtava palveluiden toteuttamisessa ilmeneviin ongelmiin, jotta asiakkaan palvelut toteutuvat päätöksen ja asiakassuunnitelman mukaisina.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lain perusteluosio on kirjoitettu kohtalaisesti lain soveltamista tukevalla tavalla. Perusteluissa on ristiriitaisuuksia ja epätarkkuutta, jonka lisäksi perustelut näyttävät osittain perustuvan niiden kirjoittajan oletuksiin.

Perusteluissa on avattu esimerkein lain henkeä ja tahtotilaa samoin, kuin nyt voimassa olevan vammaispalvelulain tulkinnoista nousevia ongelmia.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset katsoo tarpeelliseksi, että eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeita tuodaan perusteluissa esille nyt esitettyä monipuolisemmin. Perusteluissa on muun muassa kohtia, joissa yksittäistä palvelua on käsitelty vain muutaman vammaryhmän näkökulmasta. Oleellisen tärkeää on, että perusteluissa tuodaan esiin erilaisia oikeustapauksia sekä sitä, miten oikeus on kyseisiin ratkaisuihin päätynyt.

YK:n vammaissopimus tuli Suomessa voimaan kesäkuussa 2016. Sopimus on voimassa lainsäätöinä. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää erikoisena, ettei YK:n vammaissopimuksen velvoitteita ole kirjattu perusteluihin. YK:n vammaissopimuksen tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet, edistää ja suojella näitä oikeuksia ja vapauksia sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää välttämättömänä, että nyt esitettävän lain perusteluja täydennetään YK:n vammaissopimuksen velvoitteita vastaaviksi.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

6. Parantaako esitys vammaisen henkilön mahdollisuuksia saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita vamman tai sairauden laadusta riippumatta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Perustele tarvittaessa kantasi

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset huomauttaa, että yksilöllisten tarpeiden toteuttamisen yhteydessä on perusteltua ottaa huomioon yhdenvertaisuuslaki ja siinä säädettävät kohtuulliset mukautukset. Ne on kirjattava nykyistä vahvemmin lain perusteluihin.

Pykälässä 2 säädetään soveltamisalasta. Pykälän 2 perusteluissa on kirjaus "Jos on arvioitavissa tai osoitettavissa, että henkilön toimintakyvyn heikentyminen johtuu pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeutumisesta, hän ei täytä vammaisen henkilön määritelmää.". Kyseinen virke on ongelmallinen lain soveltamiskäytännön kannalta. Ilmaisuihin "jos on arvioitavissa" on liian tulkinnanvarainen ja se tulee poistaa. Ilmaisuihin tulee aiheuttamaan sen, että viranhaltijat voivat esittää päätöksissä arvioita ilman riittäviä perusteita. Hallintolain 45 §:n mukaan päätös on perusteltava. Perusteluissa on ilmoitettava, mitkä seikat ja selvitykset ovat vaikuttaneet ratkaisuun sekä mainittava sovelletut säännökset. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset huomauttaa, että perustelut sulkevat lain tiukassa soveltamiskäytännössä vammaispalvelulain ulkopuolelle myös Kansainvälisen terveysjärjestön (WHO) ja Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen ylläpitämän näkövammarekisterin näkövammaisuuden vaikeusasteiluokituksessa sokeaksi määritellyt henkilöt, jotka ovat vammautuneet yli 65-vuotiaina. Yleensä he eivät parhaimmillaankaan näe lukea kuin suurentavilla apuvälineillä, suuntausnäkö puuttuu, liikkuminen tuottaa vaikeuksia ja muiden aistien apu on tarpeen tai toiminta tapahtuu pääasiassa muiden aistien kuin näköaistin varassa. Täysin sokealla näöstä ei ole apua. Toiminta on muiden aistien (erityisesti kuulo- ja tuntoaistin) varassa.

Nyt käsittelyssä oleva esitys palauttaa ikääntyneenä näkövammautuneet

henkilöt vuotta 2008 edeltäneeseen aikaan. Helsingin ja Uudenmaan
Näkövammaiset huomauttaa, että esityksessä mainittu kustannusten nousu
on tapahtunut vasta vuodesta 2016 vuoteen 2020. Sitä ei voida pitää
kaikenkattavana perusteena eikä sen myötä voida sulkea ikääntyneinä
näkövammautuneita vammaispalvelujen ulkopuolelle

7. Mitä haluaisit ehdottomasti säilyttää esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)? Mainitse avovastauksessa (lyhyesti) enintään kolme asiaa.

-

1.

-

2.

-

3.

-

8. Mitä haluaisit ehdottomasti poistaa tai muuttaa esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)? Mainitse avovastauksessa (lyhyesti) enintään kolme asiaa.

-

1.

Voimassa olevassa vammaispalvelulaissa ei ole ikääntymiseen liittyviä
rajoituksia, lukuun ottamatta henkilökohtaista apua, jonka ulkopuolelle on
rajattu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja
toimintarajoitteista johtuva avuntarve. Nyt lausunnolla olevan esityksen
mukaan lakia sovellettaisiin kaikkien palveluiden osalta vain sellaisiin
vammasiin henkilöihin, joiden ”toimintakyvyn heikentyminen ei johdu
pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai
rappeutumisesta”. Lakiehdotuksen soveltamisalan ulkopuolelle on näin
ollen rajattu tällä hetkellä lain piirissä olevia henkilöitä.

Esityksen siirtymäsäännöksen mukaisesti ne asiakkaat, jotka jäävät

rajauksen vuoksi vammaispalvelulain soveltamisalan ulkopuolelle, voivat jatkaa vammaispalveluiden asiakkaina vain enintään kaksi vuotta lain voimaantulon jälkeen. Tämän jälkeen myös pitkäaikaisesti vammaispalveluita saaneet, uuden lain vammaisuuden kriteereitä täyttämättömät, ikääntyneet asiakkaat siirtyvät sosiaalihuoltolain mukaisten palveluiden piiriin. Tämän epäkohdan poistamista Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset ehdottomasti vaatii. Menettely on lain tarkoituksen ja tavoitteiden vastaista. Näiden henkilöiden tulee voida jatkaa siirtymäsäännöksen määrittämän ajan jälkeenkin vammaispalveluiden asiakkaina. Lisäksi iäkkäinä näkövammautuneiden tulee jatkossakin päästä vammaispalvelujen piiriin, sillä näkövammautuminen ei ole tavanomaista ikääntymistä.

2.

Pykälässä 34 esitetty siirtymäsäännös tulee nyt esitetyssä muodossa aiheuttamaan vammaisille henkilöille merkittäviä oikeusvaikutuksia, koska palvelukokonaisuudet tultaisiin arvioimaan uudelleen. Tämä on huomattava riski vammaisten henkilöiden luottamuksen suojan ja oikeusturvan näkökulmasta. Siirtymäsäännöstä ei tule säätää nyt esitetyssä muodossa.

3.

-

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää lain soveltamisalaa lähtökohtaisesti tarkoituksenmukaisena. Siinä on kuitenkin joitain merkittäviä ongelmia, joihin Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset edellyttää korjauksia.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaisten näkemyksen mukaan lain soveltamisalan piiriin tulee kuulua vain niiden henkilöiden, jotka täyttävät laissa määritellyt vammaisuuden kriteerit ja joidenkin yksittäisten palveluiden osalta vammaisen henkilön läheiset. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset haluaa kuitenkin tuoda soveltamisalan osalta esille keskeisen ongelman, joka koskee vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain välisen rajanvedon vaikeutta ja iän perusteella määriteltävää vamman tai sairauden käsitettä. Nyt lausunnolla olevan lain soveltamisalaa rajaisi kaikissa vammaispalveluissa niin sanottu ikääntymisrajaus. Nykyisin vastaava raja on vain henkilökohtaisessa avussa. Perusteluiden mukaan kyseessä ei olisi ikäraja, vaan ehdotettua lakia ei sovellettaisi henkilöön, jonka toimintakyvyn heikentyminen johtuu pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeutumisesta.

Tosiasiassa kyseessä on "kirjoittamaton" ikärajaus, joka johtaa myöhemmässä iässä puhjenneiden sairauksien tai vammojen perusteella myönnettävien palveluiden epäämiseen ja voi myös aiheuttaa välillistä syrjintää lakia sovellettaessa ja palvelupäätöksiä tehtäessä.

On hyvä, että säännöskohtaisissa perusteluissa todetaan vammaisuuden kuvaamisen lähtökohdaksi henkilön mahdollisuus osallistua ympäröivän yhteiskunnan toimintoihin. Mainittu lähtökohta edesauttaa säädösten lainhengen mukaista käytännön soveltamista.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset on esittänyt soveltamisalaan liittyviä huomioita myös muualla tässä lausunnossa. Niitä on luettavissa ikääntyneinä näkövammautuneisiin ja ikääntyneisiin näkövammaisiin liittyen muun muassa kysymysten kuusi ja kahdeksan kohdalla. Lisäksi huomioita on esimerkiksi aistivammaisten puuttumiseen sekä pykälän kirjoitusasuun liittyen kysymyksessä kaksi.

Palvelut

12. Ottavatko valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea koskevat säännökset kokonaisuutena arvioiden riittävästi huomioon eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea koskevat säännökset ottavat kokonaisuutena arvioiden riittävästi huomioon eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeet. Esityksessä on painotettu asianmukaisesti yksilöllisten tarpeiden pohjalta tapahtuvaa palvelukokonaisuuden tarvearviointia, samoin kuin yksilöllisiin tarpeisiin perustuvaa päätöksentekoa ja palveluiden toteuttamistapaa. Tarvittaessa edellä mainitut palvelut muodostavat kokonaisuuden, jolla tuetaan vammaisten henkilöiden osallisuutta ja itsenäistä suoriutumista.

Tällä hetkellä vammaispalveluissa tehdyt yksittäiset päätökset näyttäytyvät vammaisten arjesta irrallisina, eivätkä ohjaa tarkoituksenmukaisesti toimivan palvelukokonaisuuden muodostumista.

Päätökset eivät myöskään läheskään aina tosiasiaassa ole näkövammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden ja elämäntilanteen mukaisia, vaan pikemmin massa päätöksiä, joissa yksilöllisyys on unohtunut.

Henkilökohtaisen avun osalta esitettävä 9 §:n 3 momentti, jossa säädettäisiin tahdon ilmaisusta, madaltaa merkittävästi nykyisin voimassa olevaa henkilökohtaisen avun myöntämisedellytystä. Esitettävä kirjaus on matalampi kuin nykyinen oikeuskäytäntö. Mikäli esitetty kirjaus jää voimaan, vammaiselta henkilöltä ei enää edellytettäisi kykyä määritellä avun sisältöä ja toteutustapaa, vaan palvelun saamiseksi riittäisi tahdon ilmaisu avun sisältöön. Esitetty ilmaus määritellä avun sisältö ei sisällä nykyisen lain mukaista vammaiselle henkilölle kuuluvaa määräysvaltaa. Käytännössä tämä tarkoittaa, että vammaiset henkilöt, jotka kykenevät määräämään henkilökohtaisen avun sisällön ja toteutustavan, menettävät tämän oikeusasemansa. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää välttämättömänä, että henkilökohtaisen avun kokonaisuutta nyt esitettävässä laissa selkeytetään tämän hetken kirjauksista.

13. Onko valmennusta koskevien pykälien (7-8 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

14. Esityksessä ns. kuntouttavan varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalvelulain mukaisena valmennuksena edellyttää palvelun maksuttomuudesta säättämistä varhaiskasvatuksen asiakasmaksulaissa ja kuntien menettämän asiakasmaksutulon korvaamista kunnille vuosittain osana tähän esitykseen käytettävissä olevaa valtionosuutta.

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

15. Onko henkilökohtaista apua koskevien pykälien (9-11 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lain 9 §:n momentin 1 kohdan mukaisilla päivittäisillä toimilla tarkoitettaisiin toimia, joita ihmiset elämässään tekevät joka päivä tai harvemmin, mutta toistuvasti tietyin väliajoin. Päivittäisiä toimia ovat tavanomaisessa elämässä tehtävät henkilökohtaiset toimet, kuten pukeutuminen ja henkilökohtaisen hygienian hoito, wc-käynti sekä esimerkiksi liikkuminen, kotityöt sekä asiointi. Asiointia on esimerkiksi asiointi kodin ulkopuolella tai asioiden hoitaminen kotona internetin välityksellä.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset edellyttää, että edellä mainittuun luetteloon lisätään näköä vaativana päivittäistoimintana "paperitöiden" hoitaminen.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset muistuttaa, että henkilökohtaisen avun kohdalla myös pienemmät tuntimäärät ovat aivan yhtä välttämättömiä kuin suuremmat. Näkövammaisten henkilöiden tulee saada jatkossakin henkilökohtaista apua yksilöllisen tarpeensa ja elämäntilanteensa mukainen tuntimäärä, joka on jokaisella yksilöllinen. Henkilökohtaisen avun on oltava käytettävissä eri viikontähtäinä ja eri vuorokaudenaikoina eikä sitä tule rajata näiden osalta. Vähän, mutta välttämättä on eri viikontähtäinä ja eri vuorokaudenaikoina aivan yhtä oleellinen avun tarve kuin muukin avun tarve.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää §:n 9 muotoilua liian väljänä ja monitulkintaisena. Pykälässä todetaan henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytykseksi se, että vammaisen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä.

Henkilökohtaisen avun tarkoituksena on turvata vammaiselle ihmiselle

päätösvalta avun sisältöä ja toteuttamistapaa koskien. Päätösvallan säilyminen vammaisella henkilöllä itsellään edellyttää pykälän yksiselitteisempää muotoilua. Tähän perustuen Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset edellyttää, että "ilmaisemaan tahtonsa", muutetaan kirjaukseksi määrittelemään itsenäisesti avun sisällön ja avun tarpeensa.

Vaihtoehtoisesti Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset esittää, että pykälän kohta kirjoitetaan vuonna 2019 rauenneen hallituksen esityksen (HE 159/2018) mukaisesti siten, että "Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö. Mikäli henkilö ei kykene itsenäisesti päättämään henkilökohtaisen avun sisällöstä ja käytännön toteuttamisesta, tulee tarvittava apu toteuttaa muulla tavoin kuin henkilökohtaisena apuna." Kyseinen esitys oli selkeä ja vastasi nykyisin voimassa olevaa lakia ja oikeuskäytäntöä.

Nyt lausunnolla olevan esityksen perusteluissa 9 §:n 3 momentin muutosta on perusteltu oikeuskäytännöllä. Perusteluissa esille nostettu oikeuskäytäntö on yksipuolista eikä se tuo esiin riittävän laajasti erilaisia oikeusistuimien päätöksiä ja eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeita. Oikeusratkaisut arvioivat tahdonilmaisua voimassa olevan vammaispalvelulain 8 c §:n 2 momentin mukaisesti. Tämä edellyttää oikeudellisesti sitä, että vammainen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna määrittelemään avun tarpeen ja sen toteuttamistavan kulloinkin kyseessä olevassa tilanteessa. Kyse ei siis ole pelkästään kyvystä ilmaista tahtonsa avun sisällöstä. Tämä näkyy myös oikeustapauksissa. Oikeuden on perustettava ratkaisunsa voimassa olevaan pykälään, jossa kytkös edellä mainittujen ehtojen täyttymisestä on välitön. Nyt esitettävässä kirjauksessa tahdonilmaisusta on poistettu nämä yhteydet.

Esitettävä muutos on merkittävä.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset muistuttaa henkilökohtaisen avun perusluonteesta ja toteaa, ettei nyt esitettävä säädös ole henkilökohtaisen avun perusluonteen eikä YK:n vammaissopimuksen mukainen. YK:n vammaiskomitea on antanut vammaissopimuksen 19 artiklaa, itsenäinen elämä, koskevan yleiskommentin nro 5 (General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community (CRPD/C/GC/5)).

Yleiskommentin nro 5 mukaan henkilökohtaisen avun erottaa muista palveluista se, että sen on täytettävä siinä todetut tunnusmerkit. Tämä tarkoittaa, että vammaisen henkilön on kyettävä itse tai tuetusti johtamaan ja ohjaamaan toisen henkilön antamaa apua, jolloin henkilökohtainen apu muodostuu vammaiselle henkilölle välineeksi itsenäiseen elämään. Tämän lisäksi vammaisen henkilön tulee kontrolloida henkilökohtaista apua, tarkoittaen, että hän voi joko sopia palvelusta itse eri palveluntuottajien kanssa tai että hän toimii itse työnantajana. Vammaisella henkilöllä tulee olla mahdollisuus räätälöidä oma palvelunsa, toisin sanoen määritellä palvelu ja päättää kuka, mitä, missä, milloin ja millä tavoin palvelu tuotetaan hänelle ja neuvoa ja ohjata palveluntuottajaa. Tätä tarkoittaa yleiskommentissa edellytetty tunnusmerkistö "person directed" ja "user led".

Yleiskommentissa todetaan henkilökohtaisesta avusta muun muassa seuraavaa:

16. In the present general comment the following definitions apply:

(d) Personal assistance. Personal assistance refers to person-directed/ "user"-led human support available to a person with disability and is a tool for independent living. Although modes of personal assistance may

vary, there are certain elements which distinguish it from other types of personal assistance, namely:

(ii) The service must be controlled by the person with disability, meaning that he or she can either contract the service from a variety of providers or act as an employer. Persons with disabilities have the option to custom design their own service, i.e., design the service and decide by whom, how, when, where and in what way the service is delivered and to instruct and direct service providers;

Tähän perustuen Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää ristiriitaisena pykälän perustelujen kirjausta siitä, ettei henkilökohtaisen avun käyttäjän tarvitse pystyä määrittelemään missä ja milloin häntä avustetaan. Tosiasia on, että nämä tekijät sisältyvät jo palvelun perusluonteeseen vammaiskomitean tulkinnan mukaan. Yleiskommentti pitää tärkeänä muun muassa vammaisten henkilöiden mahdollisuutta valita ”oma elämäntyyli”, jolloin esimerkiksi milloin haluaa herätä tai ruokailla, olisi pystyttävä valitsemaan itse.

Pykälän 9 1 momentin 2 kohdassa mainitaan henkilökohtainen apu työssä ja opiskelussa. Perusteluissa työn määritelmä on nykypäivän työelämää ajatellen liian suppea ja vanhanaikainen. Työelämä ja sen tavat eivät välttämättä enää muodostu selkeistä työsuhteisista työpaikoista, kuten perusteluissa annetaan ymmärtää. Työsuhteen määrittelyn ulkopuolelle jäävät ammatillisen kuntoutuksen ja te-hallinnon työkokeilut, työharjoittelut ja opintoihin sisältyvät työelämäjaksot, urakka- ja keikkatyöt, kevytyrittäjäyys ja muu itsensä työllistäminen, jotka ovat tärkeitä väyliä työelämään pääsemiseksi. Kun tarkastellaan näkövammaisten henkilöiden työllisyysastetta ja verrataan sitä koko väestön työllisyysasteeseen, ero on merkittävä. Näkövammaisten

työllisyysaste on vain 41,3 %. Jotta vammaisten henkilöiden työllisyysaste nousisi, heille on mahdollistettava erilaiset työn tekemisen tavat ja työelämän nykyaikaisuus. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää välttämättömänä, että työn määritelmää nykyaikaistetaan ja monipuolistetaan edellä esitetyn mukaisesti.

Palvelutarpeisiin vastaamisen kannalta lain 10 §:n 1 momenttiin tehty kirjaus siitä, että hyvinvointialueella on oltava käytössä kaikki henkilökohtaisen avun tuottamistavat, on tärkeä.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset ei kuitenkaan pidä samassa pykälässä olevaa ilmaisua: "hyvinvointialueen on otettava huomioon vammaisen henkilön oma mielipide," riittävänä lähtökohtana henkilökohtaisen avun toteuttamistapaa ratkaistaessa. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset esittää, että käsitteen mielipide tilalle vaihdetaan käsite tahto. Näin muotoiltuna mainittu pykälän kirjaus kuuluisi seuraavalla tavalla: "Päättyessään henkilökohtaisen avun tuottamistavasta hyvinvointialueen on otettava huomioon vammaisen henkilön oma tahto, elämäntilanne ja asiakassuunnitelmaan kirjattu avun tarve."

On huomattava, että vammaisen henkilö tarvitsee tahtotilansa muodostamiseksi puolueetonta tietoa erilaisista avun ja tuen järjestämistavoista.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää hyvänä uutta pykälämuotoilua, joka mahdollistaa sen, että henkilökohtaisena avustajana voi erityisestä syystä toimia vammaisen henkilön perheenjäsen, jos se on vammaisen henkilön edun mukaista.

Lain perusteluissa ei kuitenkaan ole kirjoitettu auki niitä kriteerejä,

joita vammaisen henkilön etua määriteltäessä käytetään. Siksi lain perusteluista tulisi käydä ilmi, mitkä seikat katsotaan vammaisen henkilön edun mukaisiksi tilanteissa, joissa perheenjäsen toimisi henkilökohtaisena avustajana. Näitä seikkoja on puntaroitu ainoastaan vammaisen lapsen avustajana toimimiseen liittyen. Esimerkiksi puolison, aikuisen lapsen tai sisaruksen toimiminen henkilökohtaisena avustajana voi olla tietyissä tilanteissa perusteltua myös aikuisten vammaisten henkilöiden kohdalla. Perheenjäsenen toimiminen henkilökohtaisena avustajana voisi tulla kysymykseen erityisesti silloin, kun henkilön avuntarve on satunnaista, lyhytkestoista, eri vuorokauden aikoihin ajoittuvaa, mutta luonteeltaan toistuvaa. Tällöinkin vammaisella henkilöllä itsellään tulee olla kyky määrittää avuntarpeensa. Samoin perheenjäsenen toimimisen henkilökohtaisena avustajana tulee perustua vammaisen henkilön omaan tahtotilaan, jonka hän itse ilmaisee. Henkilökohtainen apu ei missään tapauksessa saa muodostua omaishoidon kaltaiseksi. Perheenjäsenen antaman henkilökohtaisen avun tulee perustua laissa määriteltyihin välttämättömiin, päivittäistoiminnoista suoriutumiseen, yhteiskunnalliseen osallisuuteen, harrastamiseen ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen liittyviin toimintoihin.

Lain säädöskohtaisissa perusteluissa todetaan, että henkilökohtainen apu olisi välttämätöntä tilanteissa, joissa henkilö tarvitsee sitä voidakseen esimerkiksi hahmotushäiriön vuoksi liikkua tai muuten toimia turvallisesti. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset huomauttaa, että myös näkövammaiselle henkilölle henkilökohtainen apu voi olla välttämätöntä liikkumismahdollisuuksien turvaamiseksi, vaikka liikkumisen ongelmat eivät aiheudukaan perusteluissa mainituista hahmottamisen vaikeuksista, vaan vaikeudesta suunnistautua turvallisesti vieraassa tai muuttuvassa ympäristössä. Siksi Helsingin ja Uudenmaan

Näkövammaiset edellyttää, että mainitussa perusteluiden kohdassa mainitaan myös suunnistautumisen vaikeus yhtenä avun välttämättömyyden perusteena.

Perusteluiden mukaan toistuva avuntarve ei merkitsisi samaa kuin jatkuva avuntarve. Toistuvuuden vaatimuksen täyttäisi esimerkiksi viikoittainen avuntarve, jos se olisi vammaisen henkilön kannalta välttämätöntä. Joissain poikkeustapauksissa harvemminkin toistuva avuntarve saattaisi tulla kysymykseen esimerkiksi silloin, jos henkilöllä olisi vaikeuksia hahmottaa ympäristöä ja liikkua itselleen vieraassa toimintaympäristössä.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset ei pidä asianmukaisena myönnettävän henkilökohtaisen avun rajaamista viikoittaiseen avuntarpeeseen. Joidenkin näkövammaisten henkilöiden avuntarve on toistuvaa ja sitä voi ilmetä yhden viikon aikana useammin, kun taas seuraavalla viikolla avuntarvetta kenties ei ole. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset ei myöskään pidä asianmukaisena harvemmin esiintyvän avuntarpeen linkittämistä hahmottamisen tai liikkumisen vaikeuksiin. Tältä osin Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset esittää perusteluihin kirjattavaa seuraavaa täsmennystä: Harvemmin, mutta toistuvasti ilmenevä avuntarve voi olla moninaista, kuten asiointiin, harrastamiseen tai yhteiskunnalliseen osallistumiseen liittyvää. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaisten näkemyksen mukaan henkilökohtaista apua on aina myönnettävä sen verran, kuin henkilö sitä välttämättä tarvitsee, eikä henkilökohtaisen avun tarpeen ilmenemiselle tule määritellä mitään tiettyä frekvenssiä. Edellä mainittu rajaamisen menettely olisi lain tarkoituksen ja soveltamisalan vastaista.

Pykälän 11 1 momentin mukaan työnantajamalli tarkoittaa henkilökohtaisen

avun tuottamistapaa, jossa vammainen henkilö palkkaa henkilökohtaisen avustajan työsopimuslain (55/2001) mukaiseen työsuhteeseen ja toimii avustajan työnantajana. Pykälässä 11 todetaan myös, että alaikäisen lapsen huoltaja tai vammaisen henkilön edunvalvoja voi toimia henkilökohtaisen avustajan työnantajana vastaavin edellytyksin kuin vammainen henkilö itse.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää ongelmallisena lähtökohtaa, jolla aikuisen vammaisen henkilön henkilökohtaisen avustajan työnantajuus luovutetaan kolmannelle osapuolelle. Tällöin merkittävä sopimusoikeudellinen päätäntävalta otetaan pois vammaiselta henkilöltä itseltään. Silloin, kun vammainen henkilö ei itse kykene toimimaan henkilökohtaisen avustajan työnantajana, tulee hänen avuntarpeeseensa vastata muilla palveluluilla ja tukitoimilla, kuin henkilökohtaisen avun työnantajamallilla. Näitä toimia ovat palveluseteli, hyvinvointialueen tuottama oma palvelu, erityinen osallisuuden ja vuorovaikutuksen tuki, tuettu päätöksenteko, vaativa ammatillinen tuki sekä joissakin tapauksissa valmennus ja ohjaus. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset katsoo, että edellä mainituilla palveluilla ja tukitoimilla voidaan parhaiten vastata näiden henkilöiden avun tarpeeseen.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää ymmärrettävänä sitä, että vammaisten lasten kyseessä ollen, vanhemmat voivat toimia avustajan työnantajana. Tässäkin on otettava huomioon vammaisen lapsen ikä ja ikäkauteen tyypillinen tekeminen tai itsenäistyminen. Käytännössä tämä tarkoittaa, että vammaisen lapsen tai nuoren on itse voitava päättää, mitä hän henkilökohtaisen avustajan kanssa tekee, mikäli vammaton lapsi tai nuori vastaavassa iässä ja kehitystasossa tekisi nämä ratkaisut itse tai huoltajien kanssa keskustellen.

16. Onko erityistä tukea koskevien pykälien (12-13 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

17. Onko erityisestä osallisuuden tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 1 kohta)?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

18. Onko tuesta päätöksenteosta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 2 kohta)?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

19. Onko vaativasta moniammatillisesta tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 3 kohta)?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

20. Onko asumisen tuen pykäläkokonaisuus (14-17 §) tarpeenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

22. Onko lyhytaikaista huolenpitoa koskeva pykälä (18 §) sisällöltään tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

23. Onko päivätoiminnasta (19 §) tarkoituksenmukaista säätää vammaispalvelulaissa?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Näkövammaisista henkilöistä noin 20 prosenttia on kokopäiväisessä työssä ja noin 20 prosenttia tekee osa-aikaista tai toimeentuloa muulla tavalla täydentävää työtä. Osa näkövammaisista on monivammaisia, eikä heillä käytännössä ole työllistymismahdollisuuksia. Tähän viimeksi mainittuun seikkaan perustuen Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää tärkeänä, että päivätoimintaa tarjotaan osana vammaispalveluita.

Päivätoiminnan keskeisenä tavoitteena tulee olla mielekkään päiväaikaisen toiminnan tarjoaminen sekä sosiaalisten kontaktien mahdollistaminen että ylläpitäminen. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset ei pidä tarkoituksenmukaisena ainoastaan etänä järjestettävää päivätoimintaa, sillä se ei sellaisenaan vastaa kasvokkaisten sosiaalisten kontaktien tarpeeseen. Silloinkin, kun päivätoimintaa järjestetään etänä, sen tulee olla näkövammaisille osallistujille saavutettavaa.

Koska päivätoimintaa tarjottaisiin vain työikäisille vammaisille henkilöille, on tärkeää, että ikääntyneiden vammaisten henkilöiden osallisuudesta mielekkääseen päiväaikaiseen toimintaan huolehditaan muilla tavoilla. Siksi henkilökohtainen apu ja liikkumisen tuki ovat heille välttämättömiä yleisiin, sosiaalihuoltolain ja muun lainsäädännön perusteella tarjottaviin palveluihin osallistumiseksi, samoin kuin järjestöjen - ja muiden organisaatioiden tuottamien yhdessäolo palveluiden piiriin pääsemiseksi. Tavoitteena tulee olla se, että näkövammaiset ikääntyneet henkilöt voivat osallistua yhdenvertaisesti muille ikäisilleen järjestettävään tai muuhun yksilöllisesti

mielekkääksi koettuun toimintaan. Mikäli he eivät saa vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua ja liikkumisen tukea, heidän osallistumisensa estyy ja he jäävät kotiin.

24. Onko tarkoituksenmukaista, että työtoiminnasta ja työllistymistä tukevasta toiminnasta ei säädetä vammaispalveluissa, jos niistä säädetään sosiaalihuolto- tai muussa laissa?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

25. Onko liikkumisen tuen toteuttamistapoja tarpeellista monipuolistaa 22 §:ssä ehdotetulla tavalla?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää hyvänä ja tarpeellisena §:ssä 22 määriteltyjen liikkumisen tuen erilaisia järjestämistapoja. Se kantaa kuitenkin huolta nykyisten kuljetuspalvelumatkojen toteuttamistapojen moninaisista, ongelmallisista käytännöistä. Nämä käytännöt siirtyvät helposti osaksi uutta vammaislainsäädäntöä ja vaikeuttavat edelleenkin vammaisten henkilöiden liikkumista kohtuuttomasti.

Liikkumisen tuen pykälä on muotoiltu siten, että se antaa viranomaiselle laajan harkintavallan kuljetuspalveluiden toteuttamistapojen valinnassa. Samanaikaisesti se laajentaa vammaisten henkilöiden keinovalikoimaa liikkumisen tuen toteuttamistavoissa.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää välttämättömänä, että perusteluissa painotetaan enemmän vammaisen henkilön yksilöllisten liikkumistarpeiden ja näkemyksen huomioimista toteuttamistapojen valinnassa.

Perustelujen mukaan liikkumisen tuen ja palvelujen järjestäminen

kuljetuspalveluna tulisi kysymykseen esimerkiksi silloin, jos vammainen henkilö ei toimintarajoitteensa johdosta voi käyttää esteetöntä julkista joukkoliikennettä ilman kohtuuttomia vaikeuksia.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset toteaa, että joukkoliikenne on vain ani harvoin näkövammaiselle henkilölle täysin esteetöntä.

Joukkoliikenteen esteettömyys tarkoittaa näkövammaiselle matkustajalle saavutettavaa tietoa liikenteen reiteistä, aikatauluista, pysäkeistä, laiturialueista ja muista tarvittavista kulkureiteistä. Lisäksi se tarkoittaa, että näkövammaisen henkilö osaa kulkea pysäkille ja pysäkiltä määränpäähän. Edellä kuvatut edellytykset eivät monestikaan näkövammaisten kohdalla täyty, jolloin joukkoliikenne ei ole näkövammaisille esteetöntä eikä realistinen vaihtoehto kuin täysin tutuissa ja yksittäisissä tilanteissa.

Joukkoliikenteen esteettömyyden edellytyksenä on myös se, että esimerkiksi pysäkit ja laiturialueet (linja-autot, junat ja metro) ovat turvallisia liikkua. Pahimmassa tapauksessa ne voivat olla näkövammaisen henkilön kannalta vaarallisia. Näkövammaiset henkilöt ovat joutuneet onnettomuuksiin pysäkki- ja laiturialueilla (esimerkiksi pudonneet raiteille). Tämänkin vuoksi liikkumisen tuki on järjestettävä siten, että se ei aiheuta asiakkaalle tapaturman vaaraa.

Hallituksen esityksen perusteluissa todetaan, että vammaisen henkilön toimintakyky ja tosiasiallinen mahdollisuus käyttää julkista joukkoliikennettä voidaan arvioida yksilöllisen selvityksen, usein ns. koematkan avulla. On kuitenkin huomattava, ettei yksi koematka kerro koko totuutta näkövammaisen henkilön liikkumisen ongelmista. Sen vuoksi koematkoja tulee tehdä useita, erilaisissa olosuhteissa ja erilaisissa ympäristöissä. Hämärä, lumi- ja jääkeli, katutyöt, uudis- tai

täydennysrakentaminen, kulkureittien tilapäisjärjestelyt ja muut vastaavat äkilliset muuttujat sekä vieraat ympäristöt vaikeuttavat näkövammaisten liikkumista ja joukkoliikennevälineiden käyttöä. Nämä tekijät on otettava huomioon näkövammaisen henkilön liikkumisen tuen tarvetta arvioitaessa. Lisäksi on välttämätöntä, että palvelutarpeen arvioinnissa arvioidaan näkövammaisen henkilön erityyppisiä, eri ajankohtiin sijoittuvia, eri kohteisiin tapahtumia sekä tavallisen arjen kaikille tuttuja epäsäännöllisiä ja yllättäviä liikkumistarpeita. Vaihtoehtona joukkoliikenteen käytölle tulee aina olla mahdollisuus yksilöllisesti järjestettäviin, taksin käyttämiseen perustuviin kuljetuspalveluihin.

Henkilökohtaisen avustajan tai saattajan kanssa liikkumisen pulmana puolestaan on oikea-aikaisen avun saaminen silloin, kun näkövammaisen itse haluaa tai hänellä on tarve lähteä liikkeelle. Näkövammaisen henkilön avuntarve on useimmiten lyhytkestoista, mutta välttämätöntä ja toistuvaa. Tällaiseen avuntarpeeseen vastaaminen ei ole läheskään aina helppoa. Jatkuva toisen ihmisen apuun turvautuminen rajoittaa myös merkittävällä tavalla näkövammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta, itsenäisyyttä ja oikeutta liikkumisen vapauteen. Mikäli liikkumisen tuessa päädytään yhteisymmärryksessä pääsääntöiseen saattajan tai henkilökohtaisen avustajan käyttämiseen, tulee saattajapalvelua tai henkilökohtaisen avun tunteja olla tosiasiallista tarvetta vastaava määräkäytettävissä.

Vaikka Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää hyvänä joidenkin liikkumisen tuen matkojen yhdistelemistä, näkee se yhdistelemisessä myös merkittäviä ongelmia. Matkojen yhdistely saattaa jopa estää yksittäistä näkövammaista käyttämästä liikkumisen tuen palvelua. Tätä on myös

tapahtunut matkojen yhdistelyn tultua monissa kunnissa käytännöksi tämän vuosituhannen aikana.

Esimerkiksi työ- ja opiskelumatkojen osalta yhdistely voi aiheuttaa säännöksessä tarkoitettua kohtuutonta haittaa, sillä yhdistelystä voi seurata viivästyksiä tai epävarmuutta kyydin saamisen odotusajan pituudesta sekä matkan kestosta matkareitin ja matka-ajan pidentyessä. Samat edellä mainitut seikat voivat aiheuttaa kohtuutonta haittaa Vapaa-ajanmatkojen kohdalla, asioinnissa tai erilaisiin tapahtumiin osallistumisessa. Paluukyydin tilaaminen on tarkoituksenmukaisinta vasta silloin, kun tapahtuman tai asioinnin päättymisajankohta on selvillä. Läheskään aina ajankohtaa ei ole mahdollista arvioida etukäteen. Tällaista arviointia ei edellytetä vammattomiltakaan kuin toisinaan.

Työelämään liittyen matkojen yhdistely voi jopa vaarantaa vammaisen henkilön oikeuden tehdä työtä yhdenvertaisesti muiden kanssa. YK:n vammaissopimuksen 27 artikla käsittelee oikeutta työhön. Siinä todetaan muun muassa seuraavaa: ”tähän sisältyvät oikeus mahdollisuuteen ansaita elantonsa vapaasti valitsemallaan tai työmarkkinoilla hyväksytyllä työllä sekä työympäristö, joka on avoin, osallistava ja vammaisten henkilöiden saavutettavissa. Sopimuspuolet turvaavat työnteko-oikeuden toteutumisen ja edistävät sitä, myös niiden osalta, jotka vammautuvat palvelussuhteen aikana, toteuttamalla myös lainsäädännön avulla asianmukaisia toimia.”

Edellä esitettyyn perustuen Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää hyvänä perusteluosioon kirjattuja kriteerejä yhdistelyn aiheuttamien haittojen arvioinnista. Kohtuuttoman haitan arvioinnissa otettaisiin lain perustelujen mukaan huomioon henkilön toimintakykyyn tai terveyteen

vaikuttavat seikat sekä matkan tarkoitus. Henkilön toimintarajoitteesta johtuva avun tarve sekä esimerkiksi matkan aikana tarvittava toisen henkilön antama apu voisi myös olla este yhdistelylle. Matkan pitkä kesto ei myöskään saisi aiheuttaa henkilölle kohtuutonta raskautta. Työssä käynti ja opiskelu edellyttävät täsmällisyyttä ja usein liikkumista ruuhka-aikoina, eikä matkojen yhdistely saisi aiheuttaa kohtuutonta haittaa esimerkiksi matkan keston pitenemisenä. Perusteluissa mainitun ohella on otettava huomioon näkövammaisen henkilön yksilölliset tarpeet ja elämäntilanne sekä hänen tahtonsa ja mielipiteensä kuljetuspalvelujen järjestämistavasta.

26. Mikä on näkemyksenne liikkumisen tuen määrää (23 §) ja laajuutta (24 §) koskevista säännöksistä?

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset pitää kannatettavana sitä, että hyvinvointialueen on myönnettävä edelleenkin vähintään 18 yhdensuuntaista kuljetuspalvelujen asiointimatkaa kuukaudessa. On kuitenkin varmistettava, ettei minimimäärästä tule maksimimäärää. Mikäli näkövammaisella henkilöllä on tarve 18 yhdensuuntaista asiointimatkaa suurempaan määrään, lisämatkoja on myönnettävä.

Myös kilometri ja euromääräinen budjetointi ovat kannatettavia asioita. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset ei kuitenkaan pidä hyvänä kilometri- tai euromääräisen, asiakaskohtaisen liikkumisen tuen kytkemistä aiemmin käytettyjen kuljetuspalveluiden euromäärään. Tämän lakiesityksen taloudellisia vaikutuksia arvioitaessa on oletettu, että asiakaskohtaisen matkabudjetin vuosikustannukset säilyvät samansuuruisena kuin aiemmin (eli matkabudjetti myönnetään suunnilleen samansuuruisena kuin asiakkaan aiempien kuljetuspalveluiden kustannukset ovat olleet. Vaikutusarvioinnissa ei mainita sitä, miltä aikaväliltä aiemmat kustannukset lasketaan.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset huomauttaa, että joidenkin kuljetuspalveluasiakkaiden kuljetuspalvelumatkojen käyttötarve on voinut olla ennen lakiuudistusta vähäistä juuri siksi, että matkojen käyttötarve tai -mahdollisuus on rajautunut vain omaan ja lähikuntiin. Sen sijaan tarvetta olisi voinut olla muualla tehtäviin kuljetuspalvelumatkoihin ja nimenomaisesti pidemmälle suuntautuviin matkoihin. Näissä tapauksissa tarvearvioinnin pohjana oleva vähäisempi, kotikunnan alueelle sijoittunut matkojen käyttö, ei anna oikeaa lähtökohtaa euro- ja kilometrimääräisen liikkumisentuen määrittelylle. Lisäksi on huomioitava pitkäkestoinen koronapandemia, joka on vaikuttanut dramaattisesti mahdollisuuteen käyttää kuljetuspalveluita.

Tähän perustuen Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset edellyttää, että euro- ja kilometrimääräisen liikkumisentuen tarvearvioinnissa käytetään vain ja ainoastaan henkilön tosiasiallista, reaaliaikaista liikkumisen tuen tarvetta. Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset edellyttää muutoinkin, ettei vapaa-ajantoimintaan tai muuhun sosiaaliseen osallistumiseen tarkoitettujen kuljetuspalvelumatkojen lukumäärä tai euro- / kilometribudjetti saa muodostua esteeksi näkövammaisen henkilön aktiiviselle osallistumiselle.

Lisäksi huomiota tulee kiinnittää riittävän liikkumisen tuen järjestämiseen niissä tilanteissa, joissa näkövammaisen kansalainen osallistuu YK:n vammaissopimuksen mukaiseen vammaisten osallisuutta edistävään vaikuttamistoimintaan. Tällaista toimintaa on esimerkiksi järjestö- ja vammaisneuvostotyö, osallistuminen vammaisten yhteiskunnallista yhdenvertaisuutta edistävään kansalaistoimintaan ja osallistuminen poliittiseen päätöksentekoon. Näissä tapauksissa liikkumisen tuen matkat voivat suuntautua kotikuntaa, lähikuntaa tai

toiminnallista aluetta pidemmälle.

Hallituksen esityksessä todetaan, että jatkossa hyvinvointialue määrittäisi kuljetuspalveluihin liittyvän toiminnallisen alueen, joka muodostuisi vammaisen asuinkunnasta ja lähikunnista, sekä työssäkäyntialueesta. Opiskelumatkojen kohdalla on kuitenkin huomioitava se, että oppilaitosverkkoa on karsittu, joten opiskelupaikka voi olla aiempaa kauempana.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset nosti kysymyksen 15 kohdalla esiin työn määritelmän. Myös liikkumisen tuen osalta työn määritelmä on vanhanaikainen ja nykyajan työelämän näkökulmasta liian suppea. Liikkumisen tuen määrän 23 §:n perusteluissa määritellään työn tarkoittavan työ- tai virkasuhteisen työn lisäksi yritystoimintaa. Työn tekemisen muodot ovat paljon tätä monimuotoisemmat. Tämän on näyttävä myös liikkumisen tuen perusteluissa. Työtä on määriteltävä nyt esitettävää laajemmin ja nykyistä työelämää vastaavasti. Vammaisen henkilön työ ja toimeentulo voivat muodostua esimerkiksi urakka- tai keikkatyön tekemisestä, kevytyrittäjyydestä, itsensä työllistämisestä ja/tai työkokeilusta.

Työllistymistä edistävän toiminnan kohdalla on tarpeen mainita työnhakijan velvoitteisiin liittyvät matkat. Toukokuussa 2022 voimaan tuleva työnhakijan palvelumalli edellyttää, että työnhakija osallistuu työnhakukeskusteluihin TE-toimiston asiantuntijan kanssa paikan päällä. Näiden TE-toimistossa asiointien tai yritystoiminnan perustamiseen liittyvien asiointien matka tulee myöntää liikkumisen tuen matkoina, samoin kuin työhaastatteluista aiheutuvien matkojen.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset haluaa kiinnittää huomiota siihen, ettei näkövammaisen henkilö pysty ajamaan autoa itse. Koska henkilökohtaisen avun käyttäminen ei ole kaikissa tilanteissa mahdollista, ei autolla liikkuminen myöskään ole aina vaihtoehto kuljetuspalvelulle. Tähän edellä esitettyyn perustuen tulisi näkövammaiselle myöntää tilannesidonnaisia kuljetuspalveluita, vaikka hän olisikin saanut autonhankintatukea tai leasing auton käyttöönsä runsaan liikkumistarpeensa vuoksi. Autoa ajavan henkilökohtaisen avustajan sairastuminen voi esimerkiksi aiheuttaa ongelmia työhön tai opiskelupaikalle pääsemisessä.

27. Onko taloudellista tukea koskeva pykälä (25 §) tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

28. Vammaispalvelulaki käsitellään eduskunnassa syksyllä 2022. Tavoitteena on lain voimaantulo 1.1.2023. Siirtymäsäännöksillä on tarkoitus antaa hyvinvointialueille aikaa lain toimeenpanoon. Alkuvaiheessa päätösten muuttaminen uuden lain mukaisiksi vaatii paljon taloudellisia- ja henkilöstövoimavaroja. Tämän vuoksi uudet erityistä osallisuuden tukea ja tuettua päätöksentekoa koskevat säännökset tulevat voimaan vasta 1.1.2025.

Helpottavatko voimaantulo- ja siirtymäsäännökset (33 ja 34 §) lain toimeenpanoa?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Kehitysvammalaki

29. Vastaavatko kehitysvammalain (muutettuna) voimaan jäävät itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja perusoikeuksien rajoittamista koskevat säännökset riittävästi väliaikaiseen sääntelyn tarpeeseen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

30. Ovatko sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuun lakiin ehdotetut muutokset tarkoituksenmukaisia?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset edellyttää, että näkövammaisten arjessa tarvitsemat vammaispalvelut ovat maksuttomia. Palveluja tarvitaan usein koko elämän ajan tai esimerkiksi näkötilanteen heikentymisen tai näkövammautumisen tapahduttua loppuelämän ajan. Siksi on edelleenkin tarpeen varmistaa lainsäädännöllisesti se, etteivät vammaisuudesta aiheutuvat lisäkustannukset koidu vammaisen henkilön itsensä maksettaviksi.

Lain 7 f §:ssä säädetään liikkumisen tuen asiakasmaksuista. Pykälän mukaan hyvinvointialue voi periä asiakkaalta vammaispalvelulain 21 §:ssä tarkoitettua liikkumisen tuesta enintään julkisen liikenteen maksua vastaavan maksun tai muun siihen verrattavan kohtuullisen maksun silloin, kun liikkumisen tuki järjestetään vammaispalvelulain 22 §:n 1 momentin 1 kohdassa tarkoitettuna kuljetuspalveluna.

Pääministeri Sipilän hallituksen valmisteleman ja sittemmin rauenneen asiakasmaksulain (HE 310/2018) pykälän 49 perusteluissa oli kirjaus, joka on perusteltua lisätä nyt esitettävään uuteen 7 f §:ään.

Perusteluissa todettiin, että julkisessa liikenteessä käytössä oleva kausi-, sarja- tai alennuslippujärjestelmä otetaan huomioon maksua määrättäessä. Jos asiakkaalla olisi oikeus esimerkiksi opiskelija- tai eläkeläisalennukseen, se olisi otettava huomioon määrättäessä maksua ehdotetun pykälän nojalla. Jos asiakkaan tarve kuljetuspalveluun on

säännöllinen siten, että hänellä julkista liikennettä käyttäessään olisi esimerkiksi 30 päivän kausi- tai sarjalippu, myös se olisi otettava huomioon ehdotetun lain mukaista maksua määrättäessä. Kyse on vammaisten henkilöiden kannalta merkittävästä asiasta.

Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset ei pidä oikeudenmukaisena sitä, että tällä hetkellä vammaispalveluiden piirissä olevat ikääntyneet henkilöt siirretään ikääntymiseen liittyviin sairauksiin tai vammoihin perustuen sosiaalihuoltolain mukaisten maksullisten palveluiden piiriin. Tämä tulee heikentämään pienituloisten eläkeläisten taloudellista asemaa ja voi lisätä yhteiskunnan kustannuksia joillakin muilla elämän osa-alueilla.

31. Onko ehdotus vammaisen lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta perittävästä maksusta mielestäsi onnistunut?

-

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

-

Esityksen vaikutukset

32. Antavatko esityksen arvioidut ihmisvaikutukset (vammaiset lapset ja aikuiset, iäkkäät henkilöt) oikean kuvan uudistuksen vaikutuksista?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

33. Onko arvio esityksen kustannus- ja henkilövaikutuksista mielestänne realistinen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

-

Hanski Merja
Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset ry