

VAMMAISTEN NAISTEN VALTAKUNNALLINEN YHDISTYS - RUSETTI RY

Kyseessä on alkuperäinen lausunto.

Diaarinumerot:
VN/12531/2021
STM 083:00/2019

Asia: Vammaisten naisten valtakunnallinen yhdistys – Rusetti ry:n keskeisimmät huomiot lausunnoilla olevaan vammaispalvelulakiin 3.4.2022

Viite: Lausuntopyyntö vammaispalvelulainsäädännön uudistuksesta VN/12531/2021

Lausunnossaan Rusetti ry kannattaa Invalidiliiton lausunnossa esitettyjä muutos- korjaus- ja täydennysesityksiä.

Henkilökohtainen apu on säilytettävä nykyisessä muodossaan

Vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu tuli subjektiiviseksi oikeudeksi vuonna 2009 lain osauudistuksen myötä. Lain mukaan henkilökohtainen apu kuuluu fyysisestä, kognitiivisesta tai sosiaalisista syistä vammaiselle henkilölle, joka on pysyvästi tai pitkäaikaisesti vaikeasti toimintarajoitteinen.

Henkilökohtainen apu on tarpeellinen palvelu eri ikäisten vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden turvaamiseksi päivittäisissä toimissa, opiskelussa tai työssä. Samoin asiointissa, vapaa-aikana sekä yhteiskunnallisessa ja lähiyhteisön toiminnassa tai sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä. Palvelua saadakseen vammaisen henkilön on pystyttävä itse ilmaisemaan avun tarpeensa ja ajankohta, milloin hän sitä tarvitsee. On muistettava, ettei vaikea puhevamma tai edes puhekyvyttömyys estä henkilökohtaisen avun saamista, mikäli vammaisella henkilöllä on edellytyksiä ja halua käyttää henkilökohtaista apua omanlaisensa elämän tai osallisuutensa realistiseen suunnitteluun ja mahdollistamiseen. Tällöin kommunikoinnissa voidaan käyttää puhetta korvaavia menetelmiä tai teknisiä apuvälineitä, joiden avulla vammaisen henkilön mielipide ja itsemäärääminen saadaan oikeasti esiin. Henkilökohtainen apu mahdollistaa tällöin niiden asioiden toteutumisen, jotka vammaisen henkilö tekisi itse omassa elämässään, jos hänellä ei olisi toimintakykyä rajoittavaa vammaa. Itsemääräämisoikeus ja vastuu ratkaisusta toiminnan toteuttamisessa ovat aina kiinteästi yhteydessä toisiinsa.

Lisäksi vammaisen henkilön on yleensä omaehtoisesti kyettävä valitsemaan avun toteuttamistapa. Vammaispalvelulain henkilökohtaisen avun ei tule pääasiallisesti kohdistua toimiin, jotka ovat sisällöltään hoitoa, hoivaa, valvontaa tai vammaisen henkilön oman tai toisen henkilön turvallisuuden varmistamista. Hoitotoimia, hoivaa tai valvontaa voidaan henkilökohtaisessa avussa toki tehdä vamman tai pitkäaikaisen sairauden vuoksi, mikäli tehtävät tehdään vammaisen henkilön oman ohjauksen ja valvonnan avulla. Nämä työtehtävät toteutetaan yleensä kotiloissa ja vammaisen henkilö tekisi ne itse, jos hänellä

ei olisi vamman aiheuttamaa toimintarajoitetta. Mikäli kyseiset ehdot eivät täyty, ei henkilökohtainen apu ole tarkoituksenmukainen palvelu.

Henkilökohtaisessa avussa avun tai tuen määrittely ei saa perustua yksinomaan lähiyhteisön, hoitohenkilökunnan tai viranomaisten tekemiin suunnitelmiin, ratkaisuihin ja rajoituksiin. Jos avustaminen tai avuntarve perustuu pääasiassa hoivapalveluihin, lääketieteelliseen hoitoon tai vammaisen henkilön valvontaan, joiden sisällöstä, toteuttamisajasta tai toteuttamistavoista päättävät muut kuin vammaisen henkilö itse, eikä hän tähän päätöksentekoon tuettunakaan kykenisi, on vammaisella henkilöllä oltava oikeus saada apua ja tukea **vamman edellyttämää avuntarvetta vastaavasti** muilla yksilöllisillä palveluilla. Tilanteissa, joissa ulkopuolinen taho saa aktiivisen roolin ja ottaa vastuun tarvittavasta avusta ja avustamisesta sekä vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden toteuttamisesta, on käyttöön nimettävä jokin muu palvelu kuin henkilökohtainen apu.

Rusetti ry katsoo, että sekä yksilöllistä apua, että hoivaa, hoitoa ja valvontaa on tarjottava siitä lähtökohdasta, mitä kunkin henkilön vamma ja toimintakyky vaativat. Siksi laissa on välttämätöntä olla tietyt erityispalvelut heille, joiden avuntarve on pääsääntöisesti hoivaa, huolenpitoa, hoitoa ja valvontaa, eikä vammaisen henkilö pysty sitä itse määrittelemään. Tarvittava palvelukokonaisuus syntyisi parhaiten henkilökohtaisen tuen, ohjauksen ja päivittäistoiminnan-palvelun avulla.

Vammaispalvelulaissa ei saa tulevaisuudessakaan olla tarkkoja ikärajoja. Sen on oltava edelleen käyttäjälleen maksuton subjektiivinen oikeus. Vammaisilla lapsilla on oikeus vammaispalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun silloin, kun he eivät ole vanhempiensa tai huoltajiensa välittömän tai jatkuvan huolenpidon ja valvonnan tarpeessa. Vammaiset lapset saavat silloin itse osittain vaikuttaa ja tehdä päätöksiä omasta toiminnastaan avustajan avulla. Henkilökohtainen apu tukee vammaisten lasten ja nuorten osallistumismahdollisuuksia oman ikäiseen ryhmään sekä edistää itsenäistymistä, oman identiteetin muodostumista sekä osallisuutta lähiyhteisössä, jossa voi toimia vammasta huolimatta yhdenvertaisesti.

Ikääntyminen ja sen mukanaan tuoma toimintakyvyn lasku tai raihnaisuus pelkästään eivät ole vammaispalvelulain mukaista vammaisuutta. Toisaalta vammaista henkilöä, joka on aikaisemmin ollut esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisten subjektiivisiin oikeuksiin kuuluvien palvelujen piirissä, ei saa poistaa sieltä tietyn ikärajan jälkeen. Se on selkeästi ikään perustuvaa syrjintää.

Rusetti ry:n käsityksen mukaan henkilökohtainen apu on ehdottomasti säilytettävä nykyisessä muodossa uudessa laissa heille, joiden pääasiallinen avuntarve ja avustaminen ovat vammaisen henkilön omassa hallinnassa, joilla on kyky ohjata elämäänsä myös mahdollisten hoitotoimenpiteiden, kuten katetroimisen tai hengityslaitteiden käyttöön liittyvässä avustamisessa. Vammaisille naisille, jotka käyvät työssä, opiskelevat, ovat yhteiskunnallisia vaikuttajia tai kasvattavat tulevia sukupolvia äiteinä ja isoäiteinä, henkilökohtaisen avun painopisteen muuttaminen vammaisen henkilön hoitoon, hoivaan ja turvallisuuden varmistamiseen tarkoittaisi merkittävää takaiskua elämänhallinnan ja inklusion kannalta muille käyttäjille.

2. Liikkumisen tuki

Vammaisten naisten valtakunnallinen yhdistys - Rusetti ry haluaa Liikkumisen tuen osalta kiinnittää huomiota seuraaviin asioihin:

22 §:n ensimmäiseen momenttiin sekä sen perusteluihin tulee lisätä esteettömän ajoneuvon rinnalle yhdenvertaisesti henkilöauto eli pykälä kuuluisi näin: "Vammaisella henkilöllä on oikeus saada liikkumisen tuki kuljetuspalveluna hänelle soveltuvalla, esteettömällä ajoneuvolla tai henkilöautolla, jos hänellä on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa eikä hän toimintarajoitteensa takia voi ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia käyttää julkista liikennettä."

Katsomme, että pelkkä esteetön ajoneuvo ohjaa liikaa hyvinvointialueen kilpailuttamiin kuljetuspalveluautoihin, jotka ovat tila-autoja. Ne ovat todella hankalia ja myös vaarallisia, jos henkilö on näkövammaisen tai keppien käyttäjä ja varsinkin, jos kyseessä on vammaisen vanhempi pienen lapsen kanssa.

Perusteluihin siitä kenelle voidaan kuljetuspalveluiden vaihtoehtona antaa käyttöön auto tai myöntää auton hankinnan tukea, on tärkeää, että luetteloon lisätään yhdenvertainen vanhemmuus: "Koska edellytyksenä momentissa tarkoitetun liikkumisen tuen antamiselle olisi runsas ja jatkuvaluonteinen liikkumisen tuen tarve tavanomaisen elämän toiminnoissa, tarkoittaisi tämä käytännössä auton antamista lähinnä sellaisten henkilöiden käyttöön, joille auto on tarpeellinen työssäkäynnin, opiskelun tai yhdenvertaisen vanhemmuuden takaamisen takia." **Lasta tai lapsia ei yleensä voi jättää yksin kotiin, jos vammaisen äiti menee kauppaa tai muille asioille kodin ulkopuolelle. Lisäksi lapsia viedään päiväkotiin, kouluun, harrastuksiin jne. Rusetti katsoo, että auton käyttö olisi yhtä runsasta kuin työhön tai opiskelun liittyvä auton käytön tarve.**

Perusteisiin siitä tuleeko kuljetuspalvelu toteuttaa matkapalvelukeskuksen asiakkaana vai ei, ehdotamme kohtuuttoman haitan arvioinnin perusteisiin täsmennystä matkan tarkoituksesta ja vammaisen henkilön yksityisyyden suojaa sekä uutta perustetta, joka liittyy vanhemmuuteen. Kohta kuuluisi näin: "**Kohtuuttoman haitan arvioinnissa otettaisiin huomioon henkilön toimintakykyyn tai terveyteen vaikuttavat seikat sekä matkan tarkoitus (työ, opiskelu) ja yksityisyyden suoja matkan määränpäästä (esim. turvakotiin meno) sekä matkustaminen ilman avustajaa omien tai huollettavana olevien lasten kanssa.**"

Rusetti korostaa, että YK-vammaissopimus teki vammaisuudesta ihmisoikeuskysymyksen ja laajensi siten vammaisuuden määrittelyä korostamalla vammaisen henkilön osallisuutta omassa elämässään ja sen eri rooleissa. **Kuljetuspalvelun käyttäminen matkapalvelun kautta on vammaiselle vanhemmalle lasten kanssa rasittavaa ja tapaturma-altista. Lisää haasteita tulee, jos lapsi tai lapset ovat myös vammaisia henkilöitä.**

Lopuksi haluamme tuoda esiin vammaisten äitien huolen siitä, että monessa kunnassa tämänhetkinen sääntö siitä, miten paljon saa matkalla poiketa lyhimmältä reitiltä, ei toimi, kun lasta kuljetetaan samalla matkalla päiväkotiin, kun äiti menee töihin. Sallitun poikkeaman tulisi olla pidempi. Tämä on erityisen tärkeää, jos äiti on yksinhuoltaja tai molemmat vanhemmat ovat vammaisia. Olemme saaneet palautetta myös siitä, että lapsen päiväkotiin viemisessä sosiaalitoimi **esittää epätasa-arvoisia vaatimuksia siitä, että lapsen vieminen ja hakeminen on pääsääntöisesti vammattoman vanhemman tehtävä.**

Joustavammat liikkumisen tuen muodot kuten euro- ja **kilometrimääräisen** palvelun määrän määrittäminen antavat mahdollisuuden yksilöllisten tarpeiden parempaan huomioimiseen.

Liikkumisen tuen määrä on rajoitettu 23 §:ssä. Tämä **tarkoittaa sitä**, että **myös** henkilökohtaisen avustajan tai saattajan avulla suoritettavat tavanomaisen elämän matkat olisivat rajoitettu muun tavanomaisen elämän matkojen osalta 18 matkaan kuukaudessa, ellei tätä pienempi määrä riitä. Määrän suhteen on määriteltävä vain vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa. " Ellei tätä pienempi määrä", riitä on poistettava laista. Liikkumisen tuen määrä on käytännössä usein muodostunut maksimiksi.

Erityisen osallisuuden tuen avulla tehdyt matkat olisivat vammaiselle henkilölle määrältään laajemmat, koska vammaisella henkilöllä olisi näissä tilanteissa oikeus saada liikkumisen tukea välttämättä tarvitsemansa määrä ja matkoille ei määriteltäisi vähimmäis- tai enimmäismäärää. Esityksessä ei tule esille, miksi ja millä perusteella tähän ratkaisuun on päädytty. Sekä henkilökohtaisella avulla että erityisen osallisuuden tuen avulla tavoitellaan kuitenkin samaa päämäärää, vammaisen henkilön osallisuuden tukemista. Osallisuuden toteutuminen on molemmissa tilanteissa kytköksissä liikkumisen tuen palveluun. Käytännössä liikkumisen tuki olisi henkilökohtaista apua käyttävien vammaisten henkilöiden osalta merkittävästi suppeampi. Tätä ei voida pitää hyväksyttävänä.

Esityksessä tulee perustella syyt tälle ratkaisulle sen hyväksyttävyyden arvioimiseksi. Vammaisten henkilöiden keskinäisen yhdenvertaisuuden johdosta esitämme tästä syystä, että 22 §:n 1 momenttiin lisätään toteuttamistavaksi myös erityisen osallisuuden tuen palvelu, siten kuin esityksessä on pykälätasolla mainittu henkilökohtainen apu.

Liikkumisen tuen määrän 23 §:n perusteluissa määritellään työn tarkoittavan työ- tai virkasuhteen työn lisäksi yritystoimintaa. Määrittely on liian kapea nykyisen työelämän näkökulmasta. Työelämään ei aina päädytä suoraan työ- tai virkasuhteeseen. Työn tekemisen muodot ovat monimuotoistuneet ja sen on näyttävä myös perusteluissa.

Liikkumisen tuen palvelua on määriteltävä perustelussa laajemmin siten, että laissa huomioidaan myös ne tilanteet, joissa vammaisen henkilön toimeentulo muodostuu esim. urakka- tai keikkatyön tekemisestä, kevytyrittäjyydestä, itsensä työllistämisestä ja/tai työkokeilusta. Itsensä työllistävän tai yritystoimintaa harjoittavan henkilön liikkumista tulee myös tukea yritystoiminnan näkökulmasta käsin. Näissä tilanteissa henkilöllä ei välttämättä ole kiinteää työpistettä, vaan työ voi sisältää esimerkiksi asiakaskäyntejä. Työn muotojen muuttuessa yhä useammalla voi olla se tilanne, että tiettyä työn tekemisen paikkaa ei enää ole.

Esityksen mukaan säännöstä sovelletaan soveltuvin osin myös työllistymistä edistävän toiminnan, työ- ja päivätoiminnan tai valmennuksen matkoihin. Työllistymistä edistävä toiminta on ehkä tarkoituksella jätetty avoimeksi, mutta olisi vammaisen henkilön oikeusturvan kannalta parempi, jos siinä mainittaisiin 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 matkojen tulee kuulua työmatkoihin, samoin kuin työhaastatteluista aiheutuvien matkojen.

Esityksen perusteluihin tulisi kirjata vahvemmin vammaisten henkilöiden oikeus toteuttaa yhdenvertaisesti poliittisia oikeuksia. Esitys ei tue riittävästi vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia toteuttaa näitä oikeuksia tilanteessa, jossa vammaisen henkilö on riippuvainen kuljetuspalveluista ja hän joutuisi käyttämään esim. pysyvissä luottamushenkilösidonnaisuuksiin liittyvissä matkoissa tavanomaiseen elämään myönnettyjä liikkumisen tuen matkoja. Käytännössä vammaiselle henkilölle jää tällöin valittavaksi, käykö luottamustoimiin liittyvissä kokouksissa vaiko esimerkiksi kaupassa. Poliittisten oikeuksien huomioimista laaja-alaisesti myös äänestysoikeuden käyttöön jne. matkojen määrää arvioitaessa on tarkennettava esityksessä.

Pidämme kannatettavana sitä, että liikkumisen tuen toteuttamistapoihin on lisätty hyvinvointialueen mahdollisuus vammaisen henkilön hakemuksesta toteuttaa liikkumisen tukea siten, että sen määrä perustuisi matkojen määrän sijaan euromäärään tai kilometri- ja euromäärään. Matkabudjetti lisäisi vammaisten ihmisten yhdenvertaisia liikkumisen mahdollisuuksia suhteessa muuhun väestöön. On tärkeää, että euro- ja kilometrimäärään perustuvia matkoja olisi mahdollista käyttää joustavasti myös yhdisteltäessä julkisen liikenteen ja liikkumisen tuen matkoja. Tämä edesauttaisi yhdenvertaisen liikkumisen toteutumista. Esityksen perusteluihin tulisi kirjata, ettei liikkumisen tuen toteuttaminen euro- ja kilometrimäärään perustuvalla toteuttamistavalla tosiasiallisesti saisi johtaa siihen, että vammaisen henkilön oikeus valittuun palveluun käyttöön tosiasiallisesti estyisi sen käytöstä aiheutuvien kulujen johdosta.

Vammaisten henkilöiden subjektiivisena oikeutena turvatut palvelut ovat luonteeltaan erityisen herkkiä, koska ne turvaavat saajan perusoikeuksia. Siksi vammaisten henkilöiden tulee voida luottaa siihen, että palvelujen laatua, määrää ja tuottamistapaa koskevia päätöksiä **hyvinvointialueilla tehdään jatkossakin aina yksilöllisten tarpeiden mukaan.**

Helsinki 3.4.2022

Marja Pihnala
Rusetti ry
puheenjohtaja
marja.pihnala@rusettiry.fi

Pirkko Justander
Rusetti ry
sihteeri
pirkko.justander@rusettiry.fi