

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

Näkövammaisten liiton näkemyksen mukaan esityksen pykälät ovat kohtalaisen selkeitä. Pykälien perusteluissa on pyritty avaamaan lain soveltamisen tahtotilaa ja nyt voimassa olevan vammaispalvelulain tulkinnan aiheuttamia ongelmia. Joiltakin osin perusteluosio on vaikeaselkoinen, epäselvä ja ristiriitainen. Vaikeaselkoisuutta lisää se, että samat käsitteet ja määrittelyt toistuvat eri säädöskohtaisten perustelujen yhteydessä ja niiden tulkinta varioi melkoisesti asiayhteyden mukaan. Osa pykälästä on kirjoitettu epätarkasti suhteessa pykälän perusteluihin. Myös perusteluissa on epätarkkuutta ja ristiriitaisuuksia suhteessa toisiinsa. Kokonaisuus on ongelmallisempi ja vaikeaselkoisempi kuin rauennut hallituksen esitys HE 159/2018.

Lausuntokysymyslomakkeen kysymykset olivat tietyltä osin epäselviä, minkä vuoksi kysymyksiin vastaaminen ei ollut aivan helppoa. Aina ei myöskään ollut selvää, minkä kysymyksen alaisuuteen mitkään avovastaukset tai perustelut olisi tarkoituksenmukaisinta sijoittaa. Lausuntopyynnön kysymykset olivat jossain määrin johdattelevia ja antoivat kuvan, että tosiasiasa vastauksia halutaan vain joihinkin asioihin tai halutaan vain tietynlaisia vastauksia.

Näkövammaisten liitto nostaa seuraavassa esille muutamia säädöskohtia, joiden tarkentamista se esittää.

Hallituksen esityksen 1 §:n ensimmäisessä kohdassa todetaan, että "lain tarkoituksena on toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa sekä ehkäistä ja poistaa niiden toteutumisen esteitä;".

Näkövammaisten liitto huomauttaa, että viittaus niihin, on epämääräinen. Näkövammaisten liiton näkemyksen mukaan 1 §:n 1 kohta tulee kirjoittaa selkeyden vuoksi seuraavalla tavalla:

"Tämän lain tarkoituksena on)1 toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa sekä ehkäistä ja poistaa yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja osallistumisen toteutumisen esteitä".

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;

Näkövammaisten liitto katsoo välttämättömäksi lisätä pykälään kirjauksen, jolla myös aistivammaisuuuden aiheuttamat toimintarajoitteet sisällytetään käsitetasolla edellä mainittuun säädökseen. Perusteluna Näkövammaisten liitto esittää, ettei aistivamma sinänsä tarkoita aina fyysisen toimintakyvyn heikentymistä, mutta vaikuttaa merkittäväällä tavalla aistinvaraiseen toimintakykyyn ja suoriutumiseen välttämättömistä päivittäisistä toiminnoista. Tällä hetkellä aistivammat on kirjattu joissain kohdin pykälän perusteluihin, mikä tarkoittaa lain perusteluilla säätämistä. Joistain kohdin ne taas puuttuvat, kuten esimerkiksi tästä 2 §:n perustelujen virkkeestä "Toimintarajoitteet voivat olla fyysisiä, psyykkisiä tai kognitiivisia.". Tähän tulee lisätä aistivammoihin perustuvia.

Näkövammaisten liitto 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.

Lisäksi Näkövammaisten liitto esittää, että pykälän 1 ja 2 kohdissa käytetty, nyt voimassa olevan vammaispalvelulain mukainen termi "pitkäaikainen", korvataan sanallapysyvä. Vammaisuus on aina pysyvä tila, eikä siitä voi "parantua". Käsitevaihdoksella tuetaan lisäksi sellaisia tulkintoja, joilla tarkennetaan lain soveltamisalaa.

Näkövammaisten liiton 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. Näkövammaisten liitto 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. Näkövammaisten liitto pitää kyseistä 2 §:n 2 momentin 5 kohtaa ylipäättään epäselvänä. Kohtaa ei riittävästi selkiytä yllä oleva Näkövammaisten liiton huomio, jossa se edellyttää ja-sanankorvaamista tai-sanalla.

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

Näkövammaisten liitto toteaa, että pykälän 8 momenttia seuraava lause: "Lisäksi hyvinvointialueen on järjestettävä lapsen asuminen kodin ulkopuolella" tarkoittaa kategorisesti tulkittuna kaikkien vammaisten lasten sijoittamista kodin ulkopuolelle. Tämä ei kuitenkaan liene esityksen tarkoitus. Tältä osin pykälää tulee täsmentää.

Lisäksi näkövammaisten liitto 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.

Pykälien ja perustelujen kirjoitustapa ja rakenne on erilainen kuin pääministeri Sipilän hallituksen valmistelemissa hallituksen esityksessä (HE 159/2018). Kyseinen vammaispalvelulain hallituksen esitys oli selkeämpi kuin nyt esitettävä.

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

Näkövammaisten liiton huomioiden mukaan perusteluissa kuitenkin korostuvat kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemat palvelut ja palvelutarpeiden esiintuominen. Tämä aiheutunee pitkälti kehitysvammalain integroimisesta vammaispalvelulakiin ja tarpeesta vastata kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeisiin. Painotus on sikäli ymmärrettävää, mutta sitä ei voida pitää hyväksyttävänä. Perusteluja tulee kirjoittaa uudelleen siten, että tämä korostuneisuus poistuu.

Näkövammaisten liitto 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. Tätä on nähtävissä etenkin lain 9 §:ssä, jonka perusteluihin kirjatut oikeustapaukset ovat yksipuolisia eivätkä tarkastele laajasti henkilökohtaiseen apuun liittyvää oikeuskäytäntöä. Oleellisen tärkeää on, että perusteluissa tuodaan esiin erilaisia oikeustapauksia sekä sitä, miten oikeus on kyseisiin ratkaisuihin päätynyt.

Lakia sovellettaessa ja palvelujen sopivuutta arvioitaessa olisi esityksen säädöskohtaisten perustelujen mukaan huomioitava sosiaalihuoltolain 4 §:n säännös asiakkaan edusta. Säännöksen mukaan asiakkaan etua arvioitaessa on kiinnitettävä huomiota siihen, miten eri toimintatavat ja ratkaisut parhaiten turvaavat: 1) asiakkaan ja hänen läheistensä hyvinvoinnin; 2) asiakkaan itsenäisen suoriutumisen ja omatoimisuuden vahvistumisen sekä läheiset ja jatkuvat ihmissuhteet; 3) tarpeisiin nähden oikea-aikaisen, oikeanlaisen ja riittävän tuen; 4) mahdollisuuden osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan; 5) kielellisen, kulttuurisen sekä uskonnollisen taustan huomioimisen; 6) toivomuksia, taipumuksia ja muita valmiuksia vastaavan koulutuksen, väylän työelämään sekä osallisuutta edistävään toimintaan; 7) asiakassuhteen luottamuksellisuuden ja yhteistoiminnan asiakkaan kanssa. Sosiaalihuoltolain 4 §:n 2 momentin mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on kiinnitettävä erityistä huomiota erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden edun toteutumiseen.

Näkövammaisten liitto toteaa, että lain soveltajalta edellytetään merkittävää lainsäädännön asiantuntemusta vammaisen henkilön etua määriteltäessä. Siksi edellä mainittu edun määrittelyä ohjaava sosiaalihuoltolain pykälä on erityisen merkittävä vammaisen henkilön näkökulmasta. Sen tehostettu esiin tuominen säädöskohtaisten perusteluiden yhteydessä on erityisen tärkeää. Asian painottamisella nimenomaisesti turvataan vammaisten henkilöiden oikeus vammaispalveluihin.

Näkövammaisten liitto huomauttaa, että subjektiivisista oikeuksista on säädettävä kirjauksella "hyvinvointialueen tulee järjestää / on järjestettävä". Kun pykälätasolla on kirjattu subjektiivinen

oikeus, perusteluissa sama asia on kirjattu muotoon "hyvinvointialue voi". Tällainen kirjaus on esimerkiksi lasten vuoroviikkoasumisen tukea järjestettäessä liikkumisen tuen palveluiden osalta. Perusteluissa todetaan, että hyvinvointialue

voi tukea lapsen vuoroviikkoasumiseen liittyviä kustannuksia, esimerkiksi myöntää kuljetuspalvelua molempiin koteihin. Tässä kohtaa pitäisi voi-sanalla tilalle

kirjata tulee tukea.

YK:n vammaissopimus tuli Suomessa voimaan kesäkuussa 2016. Sopimus on voimassa laintasoisena. Näkövammaisten liitto 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.

Julkisen vallan on perustuslain 22 §:n mukaisesti turvattava perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Ratifioituaan sopimuksen Suomi on sitoutunut

turvaamaan sopimuksessa määritellyt oikeudet. Siksi viranomaisten tulee kaikessa toiminnassaan ottaa huomioon vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen

ja edistäminen. YK:n vammaissopimus koostuu 50 artiklasta. Läpileikkaavia artikloja ovat määräykset sopimuksen tarkoituksesta, yleisistä periaatteista ja velvoitteista,

tasa-arvosta ja yhdenvertaisuudesta, vammaisista naisista ja lapsista, tietoisuuden lisäämisestä, esteettömyydestä ja saavutettavuudesta sekä yleissopimuksen

kannalta olennaisista määritelmistä. Nämä tulee ottaa huomioon kaikkien artiklojen sisältöä tulkittaessa. Näkövammaisten liitto pitää välttämättömänä, että nyt esitettävän lain perusteluja täydennetään YK:n vammaissopimuksen velvoitteita vastaaviksi.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yleislainsäädäntö on uudistunut merkittävällä tavalla kehitysvammalain ja vammaispalvelulain voimaantulon jälkeen. Myös erityislainsäädäntöä, kuten yhdenvertaisuuslakia, on ajantasaistettu. Samoin YK:n vammaissopimuksen ratifioiminen ja sopimuksen implementoiminen kansalliseen lainsäädäntöön on vahvistanut vammaisten henkilöiden oikeusturvaa ja yhdenvertaisuutta eri vammaisryhmien välillä, sekä suhteessa valtaväestöön. Kun nämä muutostekijät tullaan huomioimaan nyt valmisteilla olevassa vammaislainsäädännössä, voidaan lainsäädännön otaksua turvaavan aiempaa paremmin eri vammaisryhmien välistä yhdenvertaisuutta.

Joidenkin vamma ryhmien sisällä eriarvoisuus voi kuitenkin kasvaa, jos lain tulkinnassa ja soveltamisessa epäonnistutaan. Tällainen epäonnistumisen mahdollisuus on olemassa silloin, kun lakia tulkitaan ikääntyneiden henkilöiden palvelutarpeen arvioinnissa. Sekä perusteluissa että pykälätasolla todetaan, että lakia sovelletaan silloin, kun toimintakyvyn heikentyminen ei johdu pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeutumisesta. Näkövammaisten liitto huomauttaa, että tosiasiallisesti sama sairaus voi näkövammauttaa ihmisen sekä nuorella että vanhemmalla iällä. Tällaisesta sairaudesta aiheutuvan vammaisuuden tulkintaerot voivat muodostua iäkkäiden ihmisten kohdalla vammaispalvelulain mukaisten palveluiden saannin esteeksi. Näin tulee käymään silloin, kun nämä sairaudet tai vammat ovat yleisempiä vanhusväestössä kuin nuorempien henkilöiden keskuudessa.

Tähän käytännön kokemukseen perustuen Näkövammaisten liitto pelkää kyseisen lainsoveltamisalan aiheuttavan eriarvoisuutta sekä näkövammaisten ryhmän sisällä että suhteessa joihinkin muihin vammaisryhmiin. Näin siksi, että huomattava osa näkövammaisista on ikääntyneinä näkövammautuneita ja joissakin muissa vammaisryhmissä kyse on syntymävammaisuudesta. Näkövammaisten liiton tietoon tulleiden asiakaskokemusten perusteella näyttää siltä, että kunnissa edelleenkin hylätään säännön mukaisesti silmänpohjan rappeumasairauden tai glaukooman vuoksi aiheutuvan, välttämättömän avuntarpeen mukaisia henkilökohtaisen avun hakemuksia, vaikka hakemuksista on olemassa tuomioistuimen tekemiä, näkövammaisten etua vastaavia päätöksiä.

Näkövammaisten liiton mielestä on kohtuutonta, että näkövammaisen vammaispalvelun asiakas joutuu käymään läpi pitkän valitusprosessin saadakseen käyttöönsä välttämättä tarvitsemansa palvelun. Vaikka näkövammautuminen voi aiheutua monesta eri syystä, näkövammaisen taustalla olevalla sairaudella tai vammalla ei ole merkitystä näkövammaisen aiheuttamaan välttämättömään ja toistuvaan avun tarpeeseen nähden.

Lisäksi kohdan 4 perusteluissa todetaan, että jatkossa ikääntyvät henkilöt saisivat palvelunsa sosiaalihuoltolain, ei vammaispalvelulain perusteella. Tarkoitus olisi järjestää iäkkäiden henkilöiden palvelut sosiaalihuoltolain mukaisesti muun muassa kotihoidon, tukipalveluiden sekä iäkkäille henkilöille suunnattujen erilaisten asumispalveluiden avulla. Perusteluissa todetaan myös, että koska iäkkäiden henkilöiden mahdollisuudet saada yksilöllisten tarpeidensa mukaiset palvelut yleislainsäädännön perusteella edelleen paranevat, voidaan vammaispalveluiden soveltamisalaa rajata nykyistä tiukemmin. Ikääntyneiden näkövammaisten ja ikääntyneinä näkövammautuneiden kohdalla edellä kuvattu ei pidä paikkaansa. Ikääntynyt näkövammaisen tarvitsee arjen sujumiseksi ja osallisuuden toteutumiseksi vammaispalveluja, jotka ovat hänen yksilöllisen tarpeensa ja elämäntilanteensa mukaisia.

Lisäksi perusteluissa todetaan, että vammaispalveluissa painopiste on osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumisessa kulloisenkin elämänvaiheen mukaisesti. Ikääntyneiden näkövammaisten ja ikääntyneinä näkövammautuneiden kohdalla vertailuryhmänä toimivat vammattomat vanhuuseläkeläiset ovat vielä pitkään hyvin aktiivisia. Näkövammautumisen aiheuttama vammaispalveluiden tarve on huomioitava ja selkeästi erotettava normaalista, ikääntymiseen liittyvästä toimintakyvyn heikkenemisen aiheuttamasta palveluiden tarpeesta.

Perusteluissa on mainittu yleinen korkeasta iästä johtuva hauraus sekä ikääntyvien muistisairaiden kasvava määrä. Iästään riippumatta näkövammaisen voi olla fyysisesti ja psyykkisesti hyväkuntoinen, mutta tarvita vaikean aistivamman vuoksi aktiivisen elämän mahdollistamiseksi vammaispalveluita.

Näkövammaisten liitto huomauttaa, että yhdenvertaisen kohtelun turvaamiseksi on näkövammaista ja hänen elämäntilannettaan verrattava samanikäiseen näkevään ja hänen elämäntilanteeseensa. Ei tule ajatella, että näkövammaiselle riittäisi vähempi tai hän eläisi suppeampaa elämää kuin vastaavassa elämäntilanteessa oleva samanikäinen näkevä. Näkövammaista ei tule yhdenvertaisuuden nimissä verrata esimerkiksi liikuntavammaiseen tai kehitysvammaiseen tai eri-ikäiseen ja eri elämäntilanteessa olevaan näkövammaiseen henkilöön. Kaikki vammaiset henkilöt eivät ole samanlaisia, eikä heidän vammaispalvelujen tarpeeseensa tule vastata samanlaisilla palveluilla. Mikäli näin menetellään, lisääntyy vammaisten keskinäinen eriarvoisuus ja yhdenvertaisuuden tavoite romuttuu.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Osallisuus on yksi YK:n vammaissopimuksen tärkeistä periaatteista. Mikäli sopimuksen implementoinnilla lainsäädäntöön ja lainsäädännön soveltamisella pystytään vastaamaan vammaisten henkilöiden yksilöllisiin tarpeisiin, on osallisuuden parempi toteutuminen mahdollista. Keskeistä osallisuuden toteutumisessa on palveluiden laatu sekä palveluiden järjestämistavan todellinen tarkoituksenmukaisuus. Näkövammaisten näkökulmasta tämä tarkoittaa esimerkiksi liikkumisen tuen järjestämistä yksilöllisten tarpeiden mukaisesti siten, että näkövammaisen voi käyttää kuljetuspalvelua hyvinvointialueen valitsemasta yleisestä toteuttamistavasta ja ohjeistuksesta poikkeavalla järjestämistavalla, mikäli se on näkövammaisen yksilöllisten liikkumistarpeiden, muiden yksilöllisten tarpeiden, elämäntilanteen ja turvallisuuden kokemuksen vuoksi välttämätöntä.

Tällä hetkellä vammaisten henkilöiden osallisuuden toteutumisessa on vammaispalvelulain tulkinnasta sekä palveluiden toteuttamistavasta aiheutuvaa, aluekohtaista ja vammaryhmien välistä eriarvoisuutta. Eriarvoisuuden poistamiseksi ja osallisuuden toteutumismahdollisuuksien turvaamiseksi tarvitaan valtakunnan tasoista, ennakkoivaa, suunnitelmallista ohjausta ja seurantaa.

Näkövammaisten liitto muistuttaa, etteivät taloudelliset suhdannevaihtelut ja yhteiskuntapoliittiset muutokset saa vaikuttaa kielteisesti vammaisten henkilöiden perusoikeuksia turvaavien palvelujen toteutumiseen. Lain toimeenpanoon sekä sen ohjaamiseen ja tukemiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Laki esitetään tulevaksi voimaan hetkellä, jolloin hyvinvointialueet aloittavat toimintansa ja sosiaali- ja terveydenhuolto on suurten muutosten edessä.

Osallisuus palveluprosessissa on tärkeää ja vuonna 2020 työskennelleen osallisuustyöryhmän ehdotuksia tulee palauttaa lakiluonnokseen. Lakiin tulee ottaa säännös siitä, että asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta voidaan poiketa vain perustellusta syystä, joka tulee kirjata päätökseen.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lähtökohtaisesti nyt kyseessä oleva hallituksen esitys parantaa vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia saada yksilöllisiä palveluita sairauden tai vamman laadusta riippumatta. Esityksessä on myös heikennystä, kun tarkastellaan nykyisen vammaispalvelulain ja esitettävän vammaispalvelulain säädöksiä.

Vammaispalvelulakia uudistettiin 1.9.2009 alkaen (HE 166/2008). Tällöin vammaispalvelulakiin lisättiin muun muassa 3 §:n 3 momenttiin aiempaa vahvempi kirjaus: "Tämän lain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve." Nyt esitettävän lain 1 §:n 3 kohdassa kirjattu lain tarkoitus ei vastaa voimassa olevaa vammaispalvelulain vahvuutta. Kirjaus turvata vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut ei ole vastaava kuin voimassa olevan vammaispalvelulain kirjaus.

Näkövammaisten liitto esittää huolensa yksilöllisten palveluiden toteutumiseksi tarvittavien henkilöstö- ja taloudellisten resurssien riittävyydestä. Yksilöllisten palveluratkaisujen ja palvelukokonaisuuden räätälöinti edellyttää merkittävää vammaispalvelun henkilöstöresurssien lisäämistä. Uusien asiakas- ja palvelusuunnitelmien tekeminen kaikille vammaispalveluiden asiakkaille on valtava ponnistus, jonka sujuvuuden varmistaminen on ensiarvoisen tärkeää. Vain riittävien henkilöstöresurssien avulla on mahdollista varmistaa se, että asiakas- ja palvelusuunnitelmat tehdään jokaisen asiakkaan sairaus, vamma ja yksilölliset tarpeet huomioon ottavalla tavalla. Laadultaan hyvä palvelu joustaa vammaisen henkilön tarpeiden ja toiveiden mukaisesti, tavallista elämää eletessä, sekä mahdollistaa osallisuuden ja osallistumisen eri aikoina ja erilaisissa elämäntilanteissa.

Taloudellisten resurssien niukkuus puolestaan ajaa hyvinvointialueita massaratkaisuihin palveluiden tuottamisessa. Tästä huonona esimerkkinä voidaan nostaa esille nykyisten yhdistelykuljetusten järjestämistapa. Kuljetuspalvelua toteutetaan kimppekyyteinä siitä riippumatta, pystyykö vammaisen henkilö yksilöllisten tarpeidensa puolesta kyseistä palvelua käyttämään.

Näkövammaisten liitto huomauttaa, että yksilöllisten tarpeiden toteuttamisen yhteydessä on perusteltua ottaa huomioon yhdenvertaisuuslaki ja siinä säädettyvät kohtuulliset mukautukset. Ne on kirjattava nykyistä vahvemmin lain perusteluihin.

Pykälässä 2 säädetään soveltamisalasta. Näkövammaisten liitto on viitannut kyseisen pykälän 2 momentin 4 kohtaan jo aiemmin tässä lausunnossa (kysymys 2 ja kysymys 4). 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.

Näkövammaisten liitolla on asiakastyöhön perustuvaa kokemusta ja tietoa siitä, että jopa alle 65-vuotiaana näkövammautuneilta henkilöiltä on hylätty palveluita sillä perusteella, että vammautuminen johtuu ikääntymisestä. Korkean iän voidaan tulkita tarkoittavan yli 65-vuotiaita henkilöitä, vaikka näkövammautumisesta huolimatta henkilöt haluaisivat olla itsenäisiä, aktiivisia ja osallistua kodin ulkopuolisiin toimintoihin ja harrastuksiin. Sosiaali- ja terveysministeriön mukaiset palvelut ja tukitoimet eivät mahdollista riittävää apua harrastuksiin ja osallistuvaan elämään. Kotiin tuotu ateriat- ja kauppapalvelu sekä kotihoito päivittäisiin toimiin kotiin sulkevat yli 65-vuotiaana näkövammautuneet henkilöt neljän seinän sisälle omaan kotiinsa, jolloin apu liikuntaan, asiointiin ja muihin kodin ulkopuolisiin toimintoihin jää lähinnä satunnaisen vapaaehtoisavun varaan. On myös huomattava, että jotkut 65 vuotta täyttäneet saattavat jatkaa työelämässä näkövammautumisesta huolimatta.

Näkövammaisten liitto huomauttaa, että perustelut sulkevat lain tiukassa soveltamiskäytännössä vammaispalvelulain ulkopuolelle myös Kansainvälisen terveysjärjestön (WHO) ja Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen ylläpitämän näkövammarekisterin näkövammaisen vaikeusasteuokituksessa sokeaksi määritellyt henkilöt, jotka ovat vammautuneet yli 65-vuotiaana. 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.

Näkövammaisten liitto huomauttaa, että lain perusteluihin tulee lisätä korkeimman hallinto-oikeuden vuosikirjaratkaisu KHO 2.12.2016 T 5125. Vuonna 1931 syntynyt A sairasti verenpainetaudin ja muiden perussairauksien lisäksi silmänpohjan kosteaa ikärappeumaa. A:n silmänpohjan ikärappeuma oli todettu vuonna 2011, ja hänen silmiensä näkökyky oli heikentynyt nopeasti vuonna 2012. A:n vasen silmä oli sokea, ja oikealla silmällä hän näki hahmoja. A haki henkilökohtaista apua näkökykynsä heikentymisen takia. A:n hakemus oli hylätty, koska A:n

näkökyvyn huononemisessa oli katsottu olevan kysymys ikääntymiseen liittyvästä sairaudesta aiheutuvasta toimintarajoitteesta. Hallinto-oikeus oli hylännyt A:n valituksen.

Korkein hallinto-oikeus katsoi, että A:n henkilökohtaisen avun tarve johtui pääasiassa silmänpohjan koston ikärappeuman aiheuttamista toimintarajoitteista. Korkein hallinto-oikeus totesi esitetyn selvityksen perusteella, että riski sairastua silmänpohjan rappeumatautiin lisääntyy iän myötä, mutta tautiin sairastumiseen vaikuttavat myös muut riskitekijät eikä taudin aiheuttajaa tunneta. Tautiin voivat sairastua myös nuoret henkilöt. Tämän vuoksi silmänpohjan ikärappeuma ei liittynyt ikääntymiseen sillä tavoin kuin vammaispalvelulaissa ja sen esitöissä asialla tarkoitettiin. A:n silmäsairaus ja vaikea näkövamma eivät siten olleet seurausta ikääntyessä väistämättä tapahtuvasta elimistön heikkenemisestä ja rappeutumisesta, eivätkä silmäsairaus ja näkövamma sekä niistä johtuvat vaikeat toimintarajoitteet liittyneet normaaliin ikääntymiseen. Korkein hallinto-oikeus kumosi hallinto-oikeuden päätöksen ja palautti asian sosiaali- ja terveyslautakunnan yksilöasioiden jaostolle henkilökohtaisen avun myöntämistä varten.

Nyt käsittelyssä oleva esitys palauttaa ikääntyneenä näkövammautuneet henkilöt vuotta 2008 edeltäneeseen aikaan. Näkövammaisten liitto 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.

1. Ehdotetun lain mukaisten palveluiden saaminen edellyttäisi jatkossakin vamman tai sairauden aiheuttamasta pitkäaikaisesta (pysyvästä) toimintakyvyn heikkenemisestä seuraavaa välttämätöntä ja toistuvaa avun, tuen tai huolenpidon tarvetta. Tarve voi olla joko monialaista ja runsasta tai määrältään vähäisempää tai vain jollakin elämän alueella esiintyvää.

Näkövammaisten liitto katsoo, että vähäisemmän, mutta toistuvan avun ja palveluiden tarpeisiin vastaaminen on vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden ja osallisuuden turvaamisen näkökulmasta yksi lain perustavaa laatua olevista asioista. Tätä lähtökohtaa ei tule millään tavoin liudentaa (Henkilökohtainen apu, liikkumisen tuki, valmennus).

2.

2. Lain perusteluissa tulee säilyttää lähtökohta, jonka mukaisesti Tietty vamma tai diagnoosi ei määrittele oikeutta palveluun eikä rajaa henkilöä kategorisesti pois erityispalveluiden piiristä.

Ratkaisevaa palvelutarvetta arvioitaessa olisi vammaisuudesta aiheutuva toimintakyvyn pitkäaikainen heikentyminen. Lisäksi lain tavoitemäärittelyssä tulee säilyttää elementit, joilla mahdollistetaan vammaisen henkilön itsenäinen elämä ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen sekä turvataan yksilöllisen tarpeen ja edun mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät, kullekin henkilölle sopivat vammaispalvelut.

3.

3. Näkövammaisten liitto toteaa, että laissa tulee ehdottomasti säilyttää hallituksen esityksen mukaiset, monimuotoiset liikkumisen tuen toteuttamistavat. Toteuttamistapojen valinnan tulee aina perustua asiakkaan yksilöllisten tarpeiden huomioon ottamiseen. Lain perusteluissa tätä asiaa tulee avata riittävin esimerkein, sillä eri tavoin vammaisten henkilöiden liikkumisessa kohtaamat esteet voivat poiketa toisistaan merkittävällä tavalla.

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

-

1.

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 vammaisiin 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 rajoituksen 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 Näkövammaisten liitto 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 kuten Näkövammaisten liitto on jo aiemmin tässä lausunnossa todennut, näkövammautuminen ei ole tavanomaista ikääntymistä.

2.

2. Näkövammaisten liitto ei pidä tarkoituksenmukaisena §:ssä 9 säädettyä henkilökohtaista avun myöntämiskriteereiden väljentämistä eli ns. voimavaraedellytyksen luudentamista. Näkövammaisten liitto katsoo, että menettely on vastoin henkilökohtaista avun tarkoitusta ja uhka vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. Siksi Näkövammaisten liitto esittää nykyisen pykälämuotoilun poistamista ja edellisellä hallituskaudella rauenneeseen hallituksen esitykseen (HE

159/2018) sisältyvän tiukemman voimavaraedellytyksen palauttamista valmisteltavaan lainsäädäntöön.

Edellä esitettyä tukee myös YK:n vammaiskomitean antama vammaisyleissopimuksen 19 artiklaa, itsenäinen elämä, koskeva yleiskommentti nro 5 (General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community (CRPD/C/GC/5)). Kyseisessä Yleiskommentissa todetaan henkilökohtaisesta avusta mm. 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;

Yleiskommentti pitää tärkeänä muun muassa vammaisten henkilöiden mahdollisuutta valita ”oma elämäntyylinsä. Vammaisen itsensä olisi pystyttävä esimerkiksi valitsemaan, milloin hän haluaa levätä tai herätä. Edellä esitettyyn YK:n vammaiskomitean ratkaisuun perustuen, Näkövammaisten liitto pitää YK:n vammaisopimuksen vastaisena hallituksen esityksen perustelujen kohtaa, jonka mukaan henkilökohtaisen avun käyttäjän ei tarvitse pystyä määrittelemään missä ja milloin häntä avustetaan. Tähänkin perustuen hallituksen esityksen henkilökohtaista apua koskeva pykälätason muotoilu tulee poistaa ja korjata YK:n vammaiskomitean ratkaisun mukaiseksi.

3.

3. 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.

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Sekä lakiesityksen perusteluosiossa että pykälätasolla on määritelty lasten ja heidän perheidensä tarvitsemat palvelut ja tukitoimet nyt voimassa olevaa lainsäädäntöä vahvemmin ja selkeämmin. Sekä henkilökohtaista apua koskevat pykälät 9–11 että esteetöntä asumista koskevat pykälät 14–

17parantavat vammaisen lapsen yhdenvertaisuutta suhteessa ikätovereihinsa. Erityisen hyvänä Näkövammaisten liitto pitää pykälän 17 kirjausta, jonka mukaisesti esteettömän asumisen tukea voidaan myöntää vuoroasumistilanteissa lapsen virallisen asuinpaikan lisäksi toisen vanhemman asuntoon. Myös lyhytaikainen huolenpito turvaa aiempaa paremmin perheiden jaksamista.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Näkövammaisten liitto pitää lain soveltamisalaa lähtökohtaisesti tarkoituksenmukaisena. Siinä on kuitenkin joitain merkittäviä ongelmia, joihin Näkövammaisten liitto edellyttää korjauksia.

Näkövammaisten liiton näkemyksen mukaan lain soveltamisalan piiriin tulee kuulua vain niiden henkilöiden, jotka täyttävät laissa määritellyt vammaisuuden kriteerit ja joidenkin yksittäisten palveluiden osalta vammaisen henkilön läheiset. Näkövammaisten liitto 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.

Näkövammaisten liitto on esittänyt soveltamisalaan liittyviä huomioita myös muualla tässä lausunnossa. Niitä on luettavissa ikääntyneinä näkövammautuneisiin ja ikääntyneisiin näkövammaisiin liittyen muun muassa kysymysten neljä, 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 tosiasiaissa 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. Näkövammaisten liitto pitää välttämättömänä, että henkilökohtaisen avun kokonaisuutta nyt esitettävässä laissa selkeytetään tämän hetken kirjauksista.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Näkövammaisten liitto pitää valmennusta koskevien pykälien sisältöä tarkoituksenmukaisena. Perusteluihin Näkövammaisten liitto esittää täsmennyksiä.

Vammaisella henkilöllä on esityksen mukaisesti oikeus saada valmennusta, jos hän tarvitsee sitä välttämättä:

- 1) tavanomaisessa elämässä tarvittavien taitojen opetteluun;
- 2) kommunikointiin;
- 3) elämän merkittäviin muutostilanteisiin.

Lisäksi annettavan valmennuksen sisältö voisi vaihdella joustavasti asiakkaan tarpeiden ja elämäntilanteen mukaan. Valmennusta olisi mahdollista saada yhtä aikaa useidenkin eri taitojen opettelemiseen ja harjoitteluun. Valmennusta voidaan toteuttaa henkilökohtaisena tai ryhmässä annettavana palveluna, lähi- tai etäpalveluna taikka osana muuta palvelua.

Näkövammaisten liitto toteaa, että yksilöllinen liikkumistaidon ohjaus on yksi tärkeimmistä näkövammaisten henkilöiden valmennuksena tarvitsemista palveluista. Se sisältää liikkumistaidon perusvalmiuksien ohjaamista sekä reittiopetusta. Liikkumistaidon ohjaus on tarpeellista sekä sisä- että ulkotiloissa suunnistautumiseen.

Näkövammaisen henkilön liikkumistaidon ohjaus vie paljon aikaa ja tarkoittaa ohjauksellisesti useita kymmeniä tunteja myönnettyä palvelua. Kyse on prosessista, jonka tulee olla oikea-aikaista, eri elämänvaiheisiin ajoittuvaa palvelua.

Valmennuksena annettava liikkumistaidon ohjaus on näkövammaisille henkilöille välttämätön palvelu sekä heidän tavanomaisessa elämässään että elämän muutostilanteissa. Viimeksi mainittuja tilanteita ovat esimerkiksi nuoren itsenäistyminen ja muuttaminen omaan asuntoon, opiskelun tai työn edellyttämä muutto uuteen ympäristöön, työpaikan tai asuinpaikan vaihtuminen tai ylipäätään arjessa tarvittavien ympäristöjen muuttuminen. Näiden syiden vuoksi näkövammaisen tulee saada reittiohjausta uuden elinympäristön tai arjessa tarvitsemansa ympäristön haltuun ottamiseksi.

Liikkumistaidolla tarkoitetaan näkövammaiskontekstissa henkilön taitoa liikkua turvallisesti eri tilanteissa tutuissa sekä vieraammissa ympäristöissä. Lisäksi se on taitoa suunnistautua, mikä tarkoittaa kykyä määritellä oma sijaintinsa suhteessa ympäristöön”.

Se on myös taitoa käyttää liikkumisen apuna jäljellä olevaa näkökykyä ja kuuloa, tuntoa ja liikeaistia sekä liikkumisen eri apuvälineitä.

Suunnistautumisen apuvälineiden ja teknologian mahdollistamien ratkaisujen käytön opettelu on näkövammaisille välttämätön osa valmennuksena annettavaa liikkumistaidon ohjausta. Siksi Näkövammaisten liitto esittää, että lain perusteluihin lisätään liikkumistaidon ohjauksen yhdeksi käsitteeksi ja kriteeriksi suunnistautumisen vaikeus, samoin kuin suunnistautumisessa hyödynnettävien apuvälineiden ja teknologioiden käytön opetus.

Perusteluissa mainittu hahmottamisen vaikeus ei käsitteellisesti vastaa näkövammaisen henkilön kokemaa vaikeutta suunnistautua uudessa ympäristössä. Siksi hahmottamisen vaikeus ei sellaisenaan sovellu näkövammaisten ihmisten liikkumistaidon ohjauksen kriteeriksi. Hahmottamisen vaikeudella tarkoitettaneen tavallisesti sitä, ettei henkilö esimerkiksi ymmärrä näkemäänsä, eikä pysty hahmottamaan yksittäisistä asioista muodostuvaa kokonaisuutta. Suunnistautumisen vaikeudessa on puolestaan kyse näkö- ja tai kuuloaistin merkittävän heikkenemisen aiheuttamasta liikkumisen vaikeudesta. Tällöin henkilö ei kykene määrittelemään omaa sijaintiaan näön ja kuulon varaisesti, suhteessa ympäristöönsä. Kyse on siten aivan eri asiasta kuin hahmottamisen vaikeudessa. Tämän vuoksi on välttämätöntä, että perusteluihin lisätään yllä oleva kirjaus suunnistautumisen vaikeudesta sekä suunnistautumisessa hyödynnettävien apuvälineiden ja teknologioiden käytön opetuksesta.

Näkövammaisten liitto huomauttaa, että liikkumistaidon ohjausta voi antaa näkövammaiselle pätevästi ja turvallisesti vain koulutettu liikkumistaidon ohjaaja. Siksi se ei pidä asianmukaisena lain perusteluihin kirjattua näkemystä siitä, ettei liikkumistaidon ohjauksen antamiseen tarvittaisi ammatillista pätevyyttä. Liikkumistaidon ohjaus on tavoitteellinen pedagoginen oppimisjakso ja se on aina ammatillista toimintaa, jossa liikkumistaidon ohjaaja arvioi näkövammaisen kyvyt ja taidot itsenäiseen ja turvalliseen liikkumiseen.

Suomessa liikkumistaidon ohjaajakoulutus on ollut ammatillista koulutusta jo noin 40 vuoden ajan. Vuosikymmenien aikana kehitetty pedagogiikka ja opetusmenetelmät ovat sovellettavissa myös muiden vammaisryhmien itsenäisen liikkumisen ohjaukseen. Edellä esitettyjen seikkojen vuoksi on tärkeää, että liikkumistaidon ohjaajakoulutuksen tulevaisuus turvataan ja hyvinvointialueet varmistavat alueellisesti kyseisten ohjaajien laadukkaan koulutuksen ja ohjaajien määrällisen riittävyyden.

Valmennuksena annettava kommunikoinnin tuki on liikkumistaidon ohjauksen ohella merkittävä palvelu näkövammaisille henkilöille. Lain säädöskohtaisissa perusteluissa korostuu vammaisen lapsen oikeus kommunikaatiovalmennukseen. Näkövammaisten liitto huomauttaa, että myös näkövammaisilla aikuisilla (etenkin aikuisina näkövammautuneet), on tarve sekä tietoteknisessä kommunikaatiossa että pistekirjoituksella tapahtuvassa kommunikaatiossa tarvittavien taitojen hankkimiseen.

Erityisen merkittävä rooli valmennuksella on tulevaisuudessa tiedonsaannin saavutettavuuteen liittyvien taitojen opettelussa. Valmennus kommunikointiin tarkoittaisi sekä tietoteknisten

apuvälineiden ja niihin liittyvien erityisohjelmien käytön opettelua, että näkövammaisten henkilöiden luku- ja kirjoitustaidon mahdollistavan pistekirjoituksen opetusta silloin, kun sitä ei olisi mahdollista saada lääkinnällisenä kuntoutuksena. Valmennuksena annettavan kommunikaation tuen tulee sisältää ohjaussuunnitelman, opetuksen toteuttamisen sekä tarvittavan materiaalin ja apuvälineiden hankkimisen.

Kommunikaatiovalmennukseen liittyen Näkövammaisten liitto huomauttaa, että pykälätasolla mainitun, etänä annettavan palvelun tulee aina olla näkövammaisille henkilöille saavutettavaa, eikä etäpalvelun antamiseen käytettävä tekninen toteutus saa muodostua esteeksi täysimääräiselle valmennukseen osallistumiselle. Tämä koskee esimerkiksi pistekirjoituksen opettelua tai näkövammaisten tarvitsemien tiedonsaantiin liittyvien välineiden käytön opettelua.

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?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Näkövammaisten liitto ei pidä tarkoituksenmukaisena varhaiskasvatuksen järjestämistä vammaispalveluna. Lähtökohtana tulee olla se, että myös vammaisilla lapsilla on oikeus inklusioperiaatteen mukaiseen varhaiskasvatukseen. Tarvittavat, varhaiskasvatukseen osallistumista tukevat palvelut, tulee järjestää ja toteuttaa osana tavanomaista varhaiskasvatusta.

Elokuun 2022 alussa tulee voimaan varhaiskasvatuslain muutos, jossa varhaiskasvatuslakiin on lisätty uusi 3 a luku. Tässä luvussa varhaiskasvatukseen säädetään vastaava kolmiportainen tuki kuin perusopetuksessa. Tällä perusteella vammaisella lapsella on aiempaa vahvempi oikeus saada tarvitsemaansa tukea.

Näkövammaisten liiton mielestä uudistus vähentää entisestään kuntouttavan varhaiskasvatuksen tarvetta. Tavoitteena tulee olla, että vammaisen lapsi voi osallistua varhaiskasvatukseen täysipainoisesti lapsen - ei kuntoutujan roolissa. Kuntoutuksena annettavilla erillisillä Kuntoutuspalveluilla sen sijaan voidaan tukea lapsen varhaiskasvatuksen tuloksellisuutta. Koska kuntoutus on vammaiselle lapselle lakisääteistä sekä maksutonta, Näkövammaisten liitto ei pidä tarkoituksenmukaisena vammaispalveluna järjestettävää varhaiskasvatusta, eikä sen maksuttomuutta.

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.

Näkövammaisten liitto edellyttää, että edellä mainittuun luetteloon lisätään näköä vaativana päivittäistoimintana "paperitöiden" hoitaminen.

Näkövammaisten liitto 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 viikonpäivinä ja eri vuorokaudenaikoina eikä sitä tule rajata näiden osalta. Vähän, mutta välttämättä on eri viikonpäivinä ja eri vuorokaudenaikoina aivan yhtä oleellinen avun tarve kuin muukin avun tarve.

Näkövammaisten liitto 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 näkövammaisten liitto edellyttää, että "ilmaisemaan tahtonsa", muutetaan kirjaukseksi määrittelemään itsenäisesti avun sisällön ja avun tarpeensa.

Vaihtoehtoisesti Näkövammaisten liitto 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 vammaisen 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.

Näkövammaisten liitto 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 Näkövammaisten liitto 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, kevytyrittäjyys 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. Näkövammaisten liitto 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.

Näkövammaisten liitto ei kuitenkaan pidä samassa pykälässä olevaa ilmaisua: ”hyvinvointialueen on otettava huomioon vammaisen henkilön oma mielipide,” riittävänä lähtökohtana henkilökohtaisen avun toteuttamistapaa ratkaistaessa. Näkövammaisten liitto 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.

Näkövammaisten liitto pitää hyvänä uutta pykälämuotoilua, joka mahdollistaa sen, että henkilökohtaisena avustajana voi erityisistä syistä 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. Näkövammaisten liitto 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 Näkövammaisten liitto 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.

Näkövammaisten liitto 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. Näkövammaisten liitto ei myöskään pidä asianmukaisena harvemmin esiintyvän avuntarpeen linkittämistä hahmottamisen tai liikkumisen vaikeuksiin. Tältä osin Näkövammaisten liitto esittää perusteluihin kirjattavaa seuraavaa täsmennystä: Harvemmin, mutta toistuvasti ilmenevä avuntarve voi olla moninaista, kuten asiointiin, harrastamiseen tai yhteiskunnalliseen osallistumiseen liittyvää. Näkövammaisten liiton 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 vammaisen 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 vammaisen henkilö itse.

Näkövammaisten liitto pitää ongelmallisena lähtökohtaa, jolla aikuisen vammaisen henkilön henkilökohtaisen avustajan työnantajuus luovutetaan kolmannelle osapuolelle. Tällöin merkittävä sopimusoikeudellinen päätäntävalta otetaan pois vammaiselta henkilöltä itseltään. Silloin, kun vammaisen 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. Näkövammaisten liitto katsoo, että edellä mainituilla palveluilla ja tukitoimilla voidaan parhaiten vastata näiden henkilöiden avun tarpeeseen.

Näkövammaisten liitto 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?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

lain perusteluosiossa todetaan, että erityinen tuki olisi palveluiden kokonaisuus, jonka muodostaisivat erityinen osallisuuden tuki, tuettu päätöksenteko ja vaativa moniammatillinen tuki. Samoin erityisen tuen asiakkaalle järjestettäisiin palvelun toteuttamiseksi tarpeelliset kuljetukset ehdotetun lain mukaisena liikkumisen tukena silloin, jos vammaisella henkilöllä olisi erityisiä vaikeuksia liikkumisessa eikä hän toimintarajoitteensa takia voisi ilman kohtuuttomia vaikeuksia käyttää itsenäisesti julkista liikennettä.

Erityistä tukea koskevien pykälien tarkoitus ja tavoite jäävät Näkövammaisten liiton ymmärryksen mukaan joiltakin osin epäselviksi. Kyseiset pykälät ovat myös tietyiltä osin päällekkäisiä henkilökohtaisen avun, liikkumisen tuen, valmennuksen ja tuetun päätöksenteon palvelun pykälien kanssa. Todennäköistä on, että edellä mainituista hallituksen esityksen pykäläpäällekkäisyyksistä aiheutuu lain soveltamisvaiheessa tulkintaerimielisyyksiä ja turhia oikeusprosesseja.

Ongelmallista on myös se, että erityinen tuki on käsitteenä monille tuttu opetussektorilta, sillä se on mainittuna sekä perusopetuslaissa että varhaiskasvatuslaissa. Sekaannukset eri lakien ja niiden tarkoittaman erityisen tuen välillä ovat todennäköisiä ja voivat aiheuttaa turhaa työtä ja ongelmia sekä vammaisille henkilöille itselleen että lain soveltajille.

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Mikäli henkilökohtaisen avun pykälissä tai erityisen tuen palvelukokonaisuudessa halutaan säilyttää yhtenä elementtinä asiakkaalle annettava tuettu päätöksenteko, on asiasta syytä säätää kysymyksessä mainitun 12 pykälän 2 momentissa.

Näkövammaisten liitto haluaa kuitenkin kiinnittää huomiota siihen, ettei tuetun päätöksenteon toteuttamiseen ole kohdennettu erillisiä henkilöresursseja, vaan tuki sisältyy kulloisenkin palveluntuottajan henkilöstömitoitukseen. Vaarna on, ettei tuetun päätöksenteon palvelua kyetä tosiasiallisesti järjestämään asumisentuen tai päivätoiminnan yhteydessä. Kirjaus tuetusta päätöksenteosta voi näin ollen jäädä kuolleeksi kirjaimeksi. Samoin vammaisen henkilön mahdollisuus osallistua tukihenkilön valintaan voi jäädä tosiasiallisesti toteutumatta, hänestä itsestään riippumattomista syistä.

Lakiesityksen 13 §:ssä käytetään rinnakkain käsitteitä tukihenkilö ja tuettua päätöksentekoa antava henkilö. Näkövammaisten liiton näkemyksen mukaan tukihenkilöllä tarkoitetaan yleisesti ottaen eri asiaa, kuin tuettua päätöksentekoa antavalla henkilöllä. Siksi Näkövammaisten liitto esittää, että pykälän terminologia korjattaisiin tältä osin tuettua päätöksentekoa vastaavaksi. Mikäli pykälässä kuitenkin halutaan säätää sekä tukihenkilöstä, että tuettua päätöksentekoa antavasta henkilöstä, on palvelu ja käsitteet syytä määritellä tarkemmin.

Esityksestä puuttuvat tuetun päätöksenteon oikeusturvamekanismit. YK:n yleiskommentti edellyttää, että päätöksenteon tukeen on sisällyttävä mekanismi, jonka avulla kolmannet osapuolet voivat vahvistaa tukihenkilön henkilöllisyyden, ja mekanismi, jonka avulla kolmannet osapuolet voivat valittaa tukihenkilön toimista, jos katsovat, että tukihenkilö ei toimi kyseisen henkilön tahdon ja mieltymysten mukaisesti.

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Näkövammaisten liitto toteaa, että erilaisista vammoista ja yksilöllisistä palvelutarpeista lähtevä asumisen tuen arviointi on keskeisessä roolissa esteettömän asumisen tukea myönnettäessä. Siksi säännöskohtaisissa perusteluissa tulisi avata esimerkein paremmin sitä, mitä esteettömän asumisen tuki tarkoittaa mm. näkövammaisten henkilöiden kohdalla. Aivan liian usein esteettömyys mielletään vain rakennusteknisiksi, liikkumista vaikeuttaviksi tai estäviksi seikoiksi. Näkövammaisille esteetön asuminen tarkoittaa toimivia ja riittäviä valaistusratkaisuja, riittävien kontrastien olemassaoloa ja kotiin ja kodin lähiympäristön hallintaan liittyviä teknisiä laitteita. Esimerkiksi ovipuhelimien ja ovien koodilukitusten tulee olla näkövammaisille henkilöille saavutettavia. Joskus niiden esteetön käyttö edellyttää tarvittavien muutostöiden toteuttamista.

Kohtuullisuuden arvioinnissa on syytä huomioida vammaisen henkilön oikeus muuttaa elämäntilannetta vastaavaan asuntoon, esim. perheenperustamisen, lapsen tai lasten syntymän tai työsuhteen solmimisen vuoksi. Tällöinkin vammaisella henkilöllä on oltava oikeus esteettömän asumisen tukeen, joskus toistuvastikin. Monesti näkövammaisia varten tehty esteettömän asumisen tukitoimet ovat ratkaisuiltaan kiinteitä, eikä niiden siirtäminen uuteen asuntoon ole mahdollista.

Näkövammaisten liitto pitää erittäin tärkeänä §:n 17 2 momentin mukaista kirjausta lapsia koskevan esteettömän asumisen toteuttamisesta. Pykälän mukaisesti esteettömän asumisen tukea voidaan myöntää vuoroasumistilanteissa lapsen virallisen asuinpaikan lisäksi toisen vanhemman asuntoon. Näkövammaisten liitto toteaa, että kyseinen tuki vähentää kodin ulkopuolelle sijoittamisen sekä lyhytkestoisen huolenpidon palvelun tarvetta.

Näkövammaisten liitto huomauttaa, että asumiseen liittyvissä pykälissä käytetään kirjausta "hyvinvointialue voi". Kyse on subjektiivisesta oikeudesta, jolloin pykälään on kirjattava "hyvinvointialueen tulee".

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Näkövammaisten liitto ei pidä lain 15 §:ää riittävän selkeänä. Pykälässä ei määritellä sitä, onko vammaispalvelulain mukainen lapsen kodin ulkopuolella asuminen ensisijainen ratkaisu suhteessa lastensuojelulakiin. Koska lastensuojelulaki on yleislainsäädäntöä, tarkoittanee tämä kyseisen lain ensisijaisuutta suhteessa vammaispalvelulakiin.

Näkövammaisten liitto ei tästä huolimatta kannata sitä, että vammaisen lapsen sijoittamista kodin ulkopuolelle arvioidaan ensisijaisesti lastensuojelulain säädösten perusteella. Vammaisen lapsen sijoittamisessa kodin ulkopuolelle ei yleensä ole kysymys lapsesta huolehtimisen laiminlyönnistä, vaan riittämättömistä vammaispalveluista ja tukitoimista. Siksi lapsen sijoittamista koskeva ratkaisu tulee tehdä vammaispalvelulähtöisesti, lapsen ja koko perheen etua punniten.

Asia on avattu lain perustelujen puolella hyvin, mutta sitä ei ole onnistuttu kiteyttämään riittävän yksiselitteisesti lain pykälätasolle. Siksi Näkövammaisten liitto edellyttää, että pykälätasolla tehdään tarvittava korjaus sijoituksen palvelulähtöistä välttämättömyyttä korostaen. Tavoitteena tulee olla vammaislainsäädännön ensisijainen soveltaminen silloin kun lapsen asumiseen liittyvät vammaisuudesta johtuvat tarpeet täyttävät tämän lain välttämättömyys edellytykset.

Lisäksi Näkövammaisten liitto toteaa, että näkövammaisten lasten sijoittamistarvetta kodin ulkopuolelle esiintyy erittäin harvoin. Silloin, kun tarvetta ilmenee, on yleensä kyseessä monivammainen, tai hyvin vaikeasti sairas näkövammainen lapsi.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Lyhytaikainen huolenpito helpottaa perheen jaksamista ja vanhempien ansiotyössä käymistä. Palvelu on tarpeen etenkin silloin, jos lapsi ei pysty vammansa vuoksi olemaan kotona yksin koulupäivän alkamista edeltävänä aikana ja tai koulupäivän jälkeen, kun vanhemmat ovat työssä.

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 Näkövammaisten liitto pitää tärkeänä, että päivätoimintaa tarjotaan osana vammaispalveluita.

Päivätoiminnan keskeisenä tavoitteena tulee olla mielekkään päiväaikaisen toiminnan tarjoaminen sekä sosiaalisten kontaktien mahdollistaminen että ylläpitäminen. Näkövammaisten liitto 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 päiväaikaan 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?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Näkövammaisten liitto 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.

Näkövammaisten liitto 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 vammaisen henkilö ei toimintarajoitteensa johdosta voi käyttää esteetöntä julkista joukkoliikennettä ilman kohtuuttomia vaikeuksia.

Näkövammaisten liitto 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 pysäkillä

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 useinmiten 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 Näkövammaisten liitto 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, asiointissa tai erilaisiin tapahtumiin osallistumisessa. Paluukyydin tilaaminen on tarkoituksenmukaisinta vasta silloin, kun tapahtuman tai asiointin 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 Näkövammaisten liitto 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 rasitusta. 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?

Näkövammaisten liitto 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. Näkövammaisten liitto 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.

Näkövammaisten liitto 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 Näkövammaisten liitto edellyttää, että euro- ja kilometrimääräisen liikkumisentuen tarvearvioinnissa käytetään vain ja ainoastaan henkilön tosiasiallista, reaaliaikaista liikkumisen tuen tarvetta. Näkövammaisten liitto 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, lähikuntia 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.

Näkövammaisten liitto nosti yllä 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.

Näkövammaisten liitto 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?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Näkövammaisten liitto korostaa pykälän tärkeyttä erityisesti viestintävälineissä (tietokone, puhelin) tarvittavien erityissovellusten hankinnassa. Näkövammaisista henkilöistä erityisesti sokeiden ja vaikeasti heikkonäköisten sekä kuulonäkövammaisten on esimerkiksi mahdotonta käyttää matkapuhelinta viestintään, ilman puhelimen käyttöä helpottavaa suurennusohjelmaa tai puheohjelmaa. Nämä ohjelmat vaativat toimiakseen tietynlaisen puhelimen. Tämä tarkoittaa tavallisesti kalliimman älypuhelimien hankintaa.

Riittävän hyvällä fyysisellä kunnolla on merkitystä vammaisen henkilön osallisuuteen, toimintakykyyn, itsemääräämisoikeuteen, työllisyyteen ja terveyteen.

Tutkimuksista tiedämme, että vammaisten henkilöiden fyysinen aktiivisuus on huomattavasti muuta väestöä alhaisempi. Uudistettavan vammaispalvelulain on tärkeää tukea myös hallitusohjelman liikunta- ja yhdenvertaisuustavoitteita.

Taloudellinen tuki tulisi laajentaa koskemaan myös terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen tarkoitettujen välineiden ja laitteiden hankintaa. Terveyden

ja hyvinvoinnin edistäminen välineiden ja laitteiden avulla ylläpitää eri tavoin vammaisen henkilön toimintakykyä, mutta ei ole kuntouttavaa toimintaa. On välttämätöntä, että taloudellinen tuki edistää myös vammaisen henkilön harrastustoimintaa sekä terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitoa. On huomattava, että Valtakunnallisissa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteissa todetaan, että harrastusvälineet ovat vapaa-ajan harrastusvälineitä eivätkä lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineitä.

Näkövammaisten liitto esittää 25 §:n 1 momenttiin seuraavan lisäyksen:

"Hyvinvointialue voi korvata puolet teknisten ratkaisujen ja muiden kuin lääkinnällisen kuntoutuksen välineiden hankkimisesta aiheutuvista kohtuullisista

kustannuksista, jos vammainen henkilö tarvitsee niitä:

- 1) päivittäisissä toimissa;
- 2) liikkumisessa;
- 3) hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä (UUSI)
- 4) vuorovaikutuksessa; tai
- 5) vapaa-ajan ja harrastustoiminnoissa (UUSI)"

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?

Ei kantaa

Perustelee tarvittaessa kantasi

Näkövammaisten liitto huomauttaa, että vammaisten henkilöiden oikeussuojan ja viranomaisen toimintaan sekä subjektiivisiin oikeuksiin

liittyvän luottamuksensuojaperiaatteen toteuttamiseksi on siirtymäsäännös kirjattava nyt esitettyä paremmin. Lakimuutoksella ei tule tavoitella voimassa olevien palvelukokonaisuuksien muuttamista nykyisestä, ellei se olisi asiakkaan edun

mukaista. Tällä hetkellä vammaisten henkilöiden käytössä olevien palvelujen tuottamistavat, palvelujen määrä ja toteuttaminen voivat muuttua. Tämä ei tue nykyisten

vammaispalvelulain perusteella palveluita saavien vammaisten henkilöiden luottamuksen

suojaa palveluiden jatkuvuudesta, vaikka ne olisi järjestetty vammaisen henkilön edun, yksilöllisten tarpeiden ja elämäntilanteen mukaisesti.

Näkövammaisten liitto pitää välttämättömänä, että siirtymäsäännökseen kirjataan esitettyä vahvemmin, että kaikissa tilanteissa, jotka liittyvät

mahdollisiin järjestämis- ja tuottamistavan muutoksiin palveluntarpeiden

uudelleenarvioinnissa, palvelusuunnitelmien ja päätösten päivittämisessä, tulisi edellyttää,

että perusteena ovat asiakkaan olosuhteissa tapahtuneet muutokset ja että menettely on asiakkaan edun mukainen. Nyt perusteluissa mainitaan, että kyseinen suostumus pyydetään kirjeitse, mitä ei voida pitää asiakkaan oikeusturvan kannalta riittävänä eikä se myöskään täytä hyvän hallinnon periaatteita. Asiakasta on kuultava siten kuin hallintolaki ja laki asiakkaan asemasta ja oikeuksista edellyttävät.

Näkövammaisten liitto esittää, että lain perusteluihin ja pykälätason siirtymäsäännökseen tehdään lisäys, jonka turvin jo pitkäaikaisesti vammaispalveluita saaneet ikääntyneet henkilöt säilyttäisivät jatkossakin oikeuden vammaispalveluihin, eikä heihin ensisijaisesti sovellettaisi sosiaalihuoltolakia tai vanhuspalvelulakia. Näkövammaisten liitto pitää tätä esitystään kohtuullisena, oikeudenmukaisena ja edellä mainitun ryhmän osallisuutta ja yhdenvertaisuutta turvaavana menettelynä.

Lisäksi Näkövammaisten liitto pitää tärkeänä, että siirtymäsäännöksen myötä hyvinvointialueille järjestetään riittävää koulutusta uuden lain soveltamisalaan ja päätöksentekoon liittyen. Koulutuksella on mahdollista vähentää virheellisten päätösten ja oikeusprosessien määrää.

Kehitysvammalaki

Kehitysvammalaki

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Näkövammaisten liitto 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.

Näkövammaisten liitto 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.

Näkövammaisten liitto ei pidä perusteltuna kuntouttavan varhaiskasvatuksen maksuttomuutta.

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

Kyllä

Mikäli vastasit Ei, miten säätäisit maksun perusteista?

-

Esityksen vaikutukset

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Nyt lausuntokierroksella olevan esityksen pohjana on sanottu käytetyn pääministeri Sipilän hallituskaudella laadittua ja rauennutta hallituksen esitystä (HE 159/2018). Tosiasia on, että nyt lausuntokierroksella olevaan hallituksen esitykseen on tehty merkittäviä sisällöllisiä muutoksia verrattuna kyseiseen Sipilän hallituksen esitykseen. Suurimmat muutokset liittyvät lain soveltamisalaan, henkilökohtaisen avun

saamisedellytyksiin, erityisen tuen palvelun kokonaisuuteen sekä liikkumisen tukeen.

Lain voimaantuloon liittyvä siirtymäsäännös tulee aiheuttamaan merkittäviä ihmisvaikutuksia, koska vammaisten henkilöiden nykyisiä vammaispalvelulain perusteella

toteutettavia palveluja ja tukitoimia arvioitaisiin uudelleen ja myös tuotettaisiin uusilla tavoilla. Perusteluissa todetaan, että yksi työllistävimpiä kohtia lakiuudistuksessa on nykyisten asiakkaiden palveluiden sisältöihin ja tuottamistapoihin tehtävät muutokset. Tämän vaikutuksia ei ole kuitenkaan arvioitu erikseen lain vaikutusarvioinnissa.

Hallituksen esitykseen sisältyvän Vaikutusarvioinnin lähtökohtana olevaa tilastotietoa on tarjolla niukasti. Siksi vaikutusten oikeasuhtainen arviointi on todennäköisesti ollut hankalaa. Näkövammaisten liitto muistuttaa YK:n vammaissopimuksen 31 artiklan velvoitteista, jotka käsittelevät tilastojen ja tietojen keräämistä vammaisten henkilöiden asemasta.

Asiantuntijoiden arvio on, että nykytilanteessa vammaispalveluiden saajina on ollut melko vähän sellaisia asiakkaita, joiden palvelutarve liittyisi pääosin ikääntymiseen. Näin ollen ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja vammoista johtuva lain rajuussäännös vaikuttaisi merkittävästi sosiaalihuollon palveluiden piiriin tulevien asiakkaiden määrään vasta tulevaisuudessa.

Näkövammaisten liitto on edellä esitetystä asiantuntija-arviosta huolimatta huolissaan erityisesti sosiaalihuoltolain soveltamisalan piiriin siirtyvien ikääntyneiden näkövammaisten vammaispalveluasiakkaiden palvelutarpeiden turvaamisesta ja asiakkaiden maksukykyisyydestä. Sosiaalihuoltolain piiriin siirtyvien vammaispalveluasiakkaiden taloudellinen asema heikkenee, kun asiakasmaksut heikentävät selvästi asianomaisten taloudellista tilannetta verrattuna vammaispalveluita saaviin asiakkaisiin. Myös palvelut heikentyvät.

Siirtymä maksuttomien palveluiden piiristä maksullisten palveluiden asiakkaaksi ei myöskään ole omiaan lisäämään yleisluonteista yhdenvertaisuutta vammaispalveluita saaneiden, lakiuudistuksen myötä sosiaalihuoltolain piiriin siirtyvien ja vammaispalveluiden piiriin jäävien iäkkäiden näkövammaisten ihmisten välillä.

Vaikutusarvioinnissa on todettu Ikääntymisrajauksella olevan varsin paljon vaikutusta liikkumisen tuen asiakasmääriin. Siirtyvien määräksi arvioidaan varovaisesti 10 000 henkilöä. Lisäksi arviossa

todetaan, että sosiaalihuoltolain mukaisissa kuljetuksissa toteutetaan merkittävän paljon yhdistelyä ja taksin käyttö on vähäisempää kuin vammaispalveluina järjestetyissä kuljetuksissa. Ikääntyneille näkövammaisille juuri yksilöllisten kuljetuspalveluiden merkitys on suuri. Mikäli heitä siirretään sosiaalihuoltolain mukaisten harkinnanvaraisten / yhdistelyyn perustuvien kuljetuspalveluiden piiriin, on odotettavissa, että heidän liikkumisensa vähenee entisestään ja osallisuutensa yhteiskunnan toimintaan tyrehtyy. Lisäksi sosiaalihuoltolain mukaisia matkoja myönnetään käytännössä vain oman kunnan alueelle, kun vammaispalvelulain mukaisia matkoja voi tehdä myös lähikuntiin ja harkinnanvaraisesti myös kauemmaksi. Myönnettävien matkojen määrä voi periaatteessa vähentyä myös sen vuoksi, ettei henkilö lainkaan saa palvelun harkinnanvaraisuuden vuoksi liikkumisen tuen palveluita tai että myönnettävien matkojen määrä asiakasta kohden on pienempi kuin vammaispalveluina myönnettävissä matkoissa.

Henkilökohtaista apua puolestaan ei myönnetä Sosiaalihuoltolain tai vanhuspalvelulain mukaisena palveluna laisinkaan.

Näkövammaisten liiton on hyvin vaikea hyväksyä yhden palveluita tarvitsevan ihmisryhmän palveluiden ja taloudellisen tilanteen heikentämistä lainsäädännöllisin toimin.

Sen sijaan lasten ja heidän perheidensä aseman parantuminen on lakiuudistuksen merkittävä, positiivinen vaikutus.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Näkövammaisten liitto pitää vaikutusarviointia epätarkkana ja sellaisena, ettei se anna todellista kuvaa vaikutuksista. Yksi esimerkki on henkilökohtaisen avun myöntämisedellytyksiin esitettävät merkittävät muutokset. Esitetty arvio tämän muutoksen vaikutuksista henkilökohtaisen avun asiakasmääriin ja kustannuksiin vaikuttaa epärealistiselta.

Näkövammaisten liiton näkemyksen mukaan palveluiden järjestämiseen kohdennettava 22 miljoonan euron lisämääräraha on riittämätön laadukkaiden palveluiden järjestämiseksi.

Myös sosiaalihuollon työntekijöiden resurssointiin olisi ollut enemmän tarvetta kuin lain vaikutusarvioinnissa on tuotu esille. Uusien palvelusuunnitelmien tekemiseen tarvittava aika ja ammatillinen osaaminen voivat henkilöstöresurssien puutteen vuoksi muodostua ongelmallisiksi.

Edellä mainitun päivitystyön on arvioitu edellyttävän noin 80 henkilötyövuoden verran sosiaalityöntekijän työpanosta vuosina 2023–2024, mikä on haastavaa sosiaalityöntekijöiden huonon saatavuustilanteen vuoksi.

Lisäksi koronapandemian aiheuttama sotealan taloudellinen resurssivaje tulee suurella todennäköisyydellä vaikuttamaan sekä vammaispalveluiden että sosiaalihuoltolain ja vanhuspalvelulain mukaisten palveluiden järjestämiseen. Palveluvalikossa on tarjolla niukkuutta kaikkien palvelumuotojen osalta.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Näkövammaisten liitto korostaa, että jokaisella vammaisella henkilöllä tulee eolla yhdenvertainen oikeus yksilöllisten tarpeidensa ja elämäntilanteensa mukaisiin vammaispalveluihin. Lain tulee olla yksiselitteinen ja selkeä eikä sen toimeenpano ja soveltaminen saa aiheuttaa tulkinnanvaraisia tilanteita.

Esityksessä ehdotetaan jatkettavaksi nykyistä käytäntöä, jossa valittaminen korkeimpaan hallinto-oikeuteen edellyttää valituslupan saamista. Vuonna 2021 korkeimpaan hallinto-oikeuteen toimitettiin 149 vammaispalveluihin liittyvää valituslupahakemusta. Vain 7 näistä hakemuksista sai valituslupan. Näkövammaisten liitto suhtautuu kriittisesti esitettävään valituslupamenettelyyn ja edellyttää, että se arvioidaan uudelleen oikeustruvan näkökulmasta. Näkövammaisten liitto esittää, että valituslupaa käsittelevää pykälää muutetaan. Valituslupamenettely yhdessä esitetyn siirtymäsäännöksen kanssa tulee heikentämään vammaisten henkilöiden oikeusturvaa sekä yksilöllisten tarpeiden ja elämäntilanteen mukaisten palvelujen saamista.

Näkövammaisten liiton tekemän näkövammaisten asiakkaiden ohjauksen ja neuvonnan kautta tullut tieto ja kokemus näyttävät, ettei oikaisuvaatimusmenettely toimi tarkoituksenmukaisesti. On nähtävissä, että näkövammaisen henkilön asian käsittelyyn taustalla aiemmin vaikuttanut sosiaalitoimen esimies toimii usein sosiaalilautakunnassa

esittelijänä. Tämä on ongelmallista oikeusturvan ja esteellisyyden näkökulmasta.

Näkövammaisten liitto pitää välttämättömänä, että lakiin kirjataan seurantamekanismi. Tällä mekanismilla seurataan lain vaikutuksia vammaisten henkilöiden oikeuksien ja palvelujen tosiasialliseen toteutumiseen.

on oleellisen tärkeää, että lainsäädännön arviointineuvosto antaa lausunnon tästä uudesta vammaispalvelulaista sekä sen vaikutusarvioinnista. Laissa on kohtia, jotka selkeästi edellyttävät lainsäädännön arviointineuvoston lausumaa.

Nyt lausuntokierroksella oleva lakiesitys vaatii vielä paljon jatkotyöstämistä. Esitys on osittain sekava eivätkä pykälät, perustelut ja vaikutusarvioinnit ole riittävän laadukkaasti ja huolellisesti laadittuja. Kun esitystä vertaa rauenneeseen hallituksen esitykseen (HE 159/2018), on todettava, että rauennut hallituksen esitys oli monelta osin selkeämpi ja parempi, vaikka nyt esitettävässä laissa on myös parannuksia verrattuna rauenneeseen esitykseen. Tarkoituksenmukaista on, että lain valmistelulle otetaan lisää aika.

Kokko Sari
Näkövammaisten liitto ry