



LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausuntopyynnön diaarinumero: VN/12531/2021

Johdanto

Sosiaali- ja terveysministeriö pyytää lausuntoa luonnoksesta hallituksen esitykseksi uudeksi vammaispalvelulaiksi. Esitysluonnokseen liittyy lisäksi muutoksia kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin, sosiaalihuoltolakiin, sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuun lakiin ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annettuun lakiin.

Tausta

Pääministeri Sanna Marinin hallitusohjelman mukaan vammaisten ihmisten yksilöllisten tarpeiden parempi huomioon ottaminen toteutetaan osana vammaispalvelulain uudistusta.

Esitysluonnosta valmisteltaessa on hyödynnetty rauennutta hallituksen esitystä 159/2018 vp kuitenkin niin, että pykälien kirjoitustapaa ja rakennetta on muutettu. Suurimmat sisällölliset muutokset on tehty pykäliin, jotka koskevat lain soveltamisalaa, valmennusta, erityistä tukea ja liikkumisen tukea. Lisäksi esitykseen sisältyy säännökset kehitysvammalain muutoksista. Kehitysvammalaki oli tarkoitus kumota vammaispalvelulainsäädännön uudistuksen yhteydessä. Koska laajempi itsemääräämisoikeuslainsäädännön valmistelu siirtyy seuraavalle hallituskaudelle, joudutaan osa kehitysvammalain säännöksistä jättämään voimaan muutettuina.

Uudistusta on valmisteltu laajassa yhteistyössä.

Keväällä 2021 järjestettiin kaikille avoimia kuulemistilaisuuksia ja kyselyitä eri vammaispalveluja koskevista säännösehdoista. Syksyllä 2021 valmistelua jatkettiin toteuttamalla kohdennettuja kuulemistilaisuuksia eri sidosryhmille.

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti ajalle 13.12.2019 -31.10.2021 ns. osallisuustyöryhmän. Työryhmän ehdotuksia on hyödynnetty valmistelussa. Työryhmän tehtävänä oli arvioida ja valmistella säännösehdoista vammaispalveluja koskevaan lainsäädäntöön. Myös osallisuustyöryhmän ehdotusten pohjana oli rauennut hallituksen esitys 159/2018 vp. Työryhmän raportista toteutettiin lausuntokierros, josta laadittiin keväällä 2021 yhteenveto. Tämän takia lausuntopyyntö ei sisällä kysymyksiä osallisuustyöryhmän käsittelemistä lakiluonnoksen 1 luvun asiakasprosessia koskevista säännöksistä eikä

sosiaalihuoltolakiin ehdotettavista muutoksista. Tarvittaessa näistä on mahdollista lausua lausuntopyynnön lopussa muiden vapaamuotoisten huomioiden yhteydessä.

Tavoitteet

Hallituksen esityksen tavoitteena on toteuttaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa, tukea vammaisten henkilöiden itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeutta vamman laadusta riippumatta sekä turvata vammaisten henkilöiden oikeus yksilöllistä tarvetta vastaaviin sosiaalipalveluihin ja välttämättömään huolenpitoon.

Liitteet:

[HE luonnos vammaispalvelulaiksi.pdf](#) -

[LAG OM FUNKTIONSHINDERSERVICE Kap. 1 och 2 Specialmotivering.pdf](#) -

[Lag om ändring av lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda.pdf](#) -

[Specialmotivering. Lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda.pdf](#) -

[2 Nuläge och bedömning av nuläget 1.pdf](#) -

[5 Alternativa handlingsvägar .pdf](#) -

[5.2 Lagstiftning och andra handlingsmodeller i utlandet.pdf](#) -

[Lag om funktionshinderservice 2.2.2022.pdf](#) -

[1 Bakgrund och beredning.pdf](#) -

[8 Bestämmelser på lägre nivå än lag.pdf](#) -

[10 Verkställighet och uppföljning och 11 Förhållande till andra propositioner.pdf](#) -

[12 Förhållande till grundlagen samt lagstiftningsordning.pdf](#) -

[Lag om ändring av lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården.pdf](#) -

[Lag om ändring av socialvårdslagen.pdf](#) -

[Propositionens huvudsakliga innehåll.pdf](#) -

[Lag om ändring av 13 § i lagen om klientavgifter inom småbarnspedagogiken och specialmotivering.pdf](#) -

[4.2 De huvudsakliga konsekvenserna.pdf](#) -

[9 Ikraftträdande.pdf](#) -

[Specialmotivering, lag om funktionshinderservice kap. 3 och 4.pdf](#) -

[Specialmotivering, lag om ändring av lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården.pdf](#) -

[Specialmotivering, lag om ändring av socialvårdslagen.pdf](#) -

Lausunto:

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä

Kyllä pääosin

Eivät pääosin

Eivät

Ei kantaa

Pääosin lakiluonnos on selkeä, mutta selkeyttä vähentävät säännösten avoin kirjoitustapa, soveltamisalan tulkinnanvaraisuus ja vammaisen henkilön määritelmän monimutkaisuus. Lisäksi esimerkiksi asumisen tuki on laaja kokonaisuus, eikä ole selvää, miten se suhteutuu muihin palveluihin.

Varsinkin subjektiivisten oikeuksien tulee ilmetä laista selvästi. Esimerkiksi esteettömän asumisen tuessa on kuitenkin kuvattu, mitä hyvinvointialue voi järjestää. Näistä syistä palveluiden suhteen jää usein tulkinnanvaraiseksi, mihin palveluun ja missä laajuudessa vammaisella henkilöllä on oikeus. Vammaisfoorumi tarkastelee esitystä vammaisyleissopimuksen, normaaliusperiaatteen ja yhdenvertaisuusperiaatteen kautta.

YK:n vammaissopimus tuli Suomessa lainsäätövoimassa kesäkuussa 2016. YK:n vammaissopimuksen velvoitteita ei 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. Vammaisfoorumi pitää siksi välttämättömänä, että perusteluja täydennetään YK:n vammaissopimusta vastaavaksi.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Kyllä

Kyllä pääosin

Eivät pääosin

Eivät

Ei kantaa

Perusteluissa on syytä tuoda enemmän esille YK:n vammaissopimuksen merkitystä esimerkiksi artikla 19:aa koskevan yleiskommentin valossa. Näin ei ole nyt tehty edes lain

soveltamisalaa ja vammaisen henkilön määritelmää koskien. Aistivammaisista on nyt maininta ainoastaan perusteluissa. Määritelmää on täydennettävä, jotta se on vammaissopimuksen mukainen. Perusteluissa on kohtia, joista tulisi säätää lailla. Lakipakettia on koottu useassa eri vaiheessa, ja perusteluissa on kohtia, jotka eivät täysin vastaa muutettuja lain sanamuotoja. Vaikutusarvio olisi tullut tehdä samaan aikaan palveluiden ja lainsäätämisen työstämisen kanssa.

Perusteluihin on nykyisessä esityksessä jäänyt toimeenpanon seurannan kannalta olennaisia seikkoja, jotka olisi siirrettävä lakiin. Palveluiden järjestäjän ja tuottajan tulisi olla 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.

Perusteluissa selkeämmin tuotava esiin se, millä tavoin laki vastaa vammaissopimusta ja huomioida myös vammaisten oikeuksien komitean yleiskommenteissa esittämät tulkinnot, esim. 19 artikla, itsenäinen elämä.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei kantaa

Yhdenvertaisuus ei tarkoita kaikille samaa palvelua tilanteessa, jossa henkilöiden olosuhteet ovat erilaiset. Päinvastoin samoissa olosuhteissa ja lähtökohdissa olevia vammaisia henkilöitä tulee kohdella yhdenvertaisesti. On siis kyettävä erottamaan, milloin vammaisilla henkilöillä on tilanteeseen vaikuttavat samat olosuhteet ja lähtökohdat ja milloin erilaiset. Yhdenvertaisuutta edistäisi se, että lakiin otettaisiin menettelyllinen säännös päätöksen perustelemisesta. Jos päätöksessä poiketaan vammaisen henkilön näkemyksestä, pitää siihen olla vahvasti perustellut syyt.

On tärkeää, että esityksessä nimenomaan vammaisten henkilöiden perusoikeuksia turvaavat palvelut, kuten välttämättömään huolenpitoon liittyvät palvelut sekä liikkumisen tuen palvelut, on esitetty säädettäväksi edelleen subjektiivisina oikeuksina. Korostamme, että taloudelliset suhdannevaihtelut ja yhteiskuntapoliittiset muutokset eivät saa vaikuttaa kielteisesti vammaisten henkilöiden perusoikeuksia turvaavien palveluiden toteutumiseen. Näin ollen on oletettavaa, että esitys vahvistaisi vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta suhteessa muuhun väestöön, erityisesti subjektiivisten oikeuksien piiriin kuuluvien vammaispalveluiden kautta. Lakiesitys ei kuitenkaan välttämättä lisäisi vammaisten henkilöiden keskinäistä yhdenvertaisuutta esimerkiksi lain kirjoittamistapaan liittyvän kasuistisuuden vuoksi.

Vammaisfoorumi katsoo, että yhdenvertaisuutta edistää diagnoosipohjaisen ajattelun merkityksen väheneminen. Vamman laadulla ja vaikeusasteella tulee olla merkitystä sen tulkinnassa, mikä henkilön toimintakyky on. Yhdenvertaisuuden uhkana on, että lain soveltamisalan myötä palvelujen piiriin pääseminen on liian vaikeaa, sillä edellytyksenä on toimintakyvyn olennainen heikentyminen.

Esimerkiksi liikkumisen tukeen esitetyillä joustoilla voidaan edistää yhdenvertaisuutta. Liikkumisen tuessa yhdenvertaisuutta suhteessa vammattomiin heikentää kuitenkin sen määrä. Käytännössä lain vähimmäismäärä 18 vapaa-ajan matkaa on kunnissa käsitetty matkojen enimmäismääräksi. Esityksen perusteluihin tulisi kirjata vahvemmin vammaisten henkilöiden oikeus toteuttaa yhdenvertaisesti poliittisia oikeuksia. Esitys ei tue riittävästi vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia toteuttaa näitä oikeuksia tilanteessa, jossa vammaisen henkilö on riippuvainen kuljetuspalveluista ja hän joutuisi käyttämään esim. pysyvissä luottamushenkilösidonnaisuuksiin liittyvissä matkoissa tavanomaiseen elämään myönnettyjä liikkumisen tuen matkoja.

Lain ikääntymisrajaus voi heikentää yhdenvertaisuutta, jos ikääntyneet vammaiset eivät saa riittäväksi yksilöllisiä vammaispalveluja, vaan joutuvat käyttämään yleislakien mukaisia palveluja. Esimerkiksi näkövammautuminen tai muistisairaus on todennäköisempää ikääntyneellä, mutta kyse ei ole normaaliin ikääntymiseen kuuluvasta asiasta. Ikääntymisrajaus (2 § 2 mom. 4-kohta) on ristiriidassa Suomen ratifioiman YK:n vammaisyleissopimuksen kanssa, sopimuksessa kielletään syrjintä myös vammaisten ryhmän sisällä.

Osa palveluista tulisi voimaan vasta siirtymäajan jälkeen, mikä heikentää yhdenvertaisuuden toteutumista. Erityisen tuen palvelun järjestäminen tulisi erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon osalta hyvinvointialueita velvoittavaksi vasta vuonna 2025, ja pykälä on ylipäänsä kirjoitettu hyvin viimesijaiseksi. Tämä uhkaa jättää vaativimpia tarpeita omaavia ja erityisen haavoittuvassa asemassa olevia vammaisia ihmisiä tarvitsemiensa palveluiden ulkopuolelle.

Vaikutusarvioinnissa väitetään, että esityksellä ei ole kielellisiä vaikutuksia. Tämä väite ei pidä paikkaansa. Kyseessä on ihmisryhmä, joka usein on koko elämänsä aika viranomaisten kanssa tekemisissä. Ruotsinkielisillä vammaisilla ihmisillä tulee olla oikeus saada oman kielistä palvelua viranomaisten kanssa asioidessaan. Tiedämme kokemuksesta, että viittaussäännökset kielilakiin eivät riitä turvaamaan tätä oikeutta. Arviointi ei ole tarpeeksi kattava eikä ajankohtainen. Nyt on tekeillä paljon muuhun lainsäädäntöön liittyviä uudistuksia esim. sote-uudistus. Kielivaikutuksia pitäisi arvioida suhteessa lainsäädännön nykytilanteeseen.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei

Ei kantaa

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

Esimerkiksi lyhytaikainen huolenpito ja liikkumisen tuen mahdollinen joustavuus voivat lisätä osallisuutta. Myös hengityshalvauspotilaiden osallisuus paranee. Toisaalta lain soveltamisala on tiukka ja esimerkiksi asumisen tuessa ei todennäköisesti ole riittäviä resursseja osallisuuden edistämiseen. Osallisuuden edistämisen tavoite koskee laajasti vammaisia henkilöitä, myös ikäänntyneitä vammaisia henkilöitä.

Esityksen 3 § 1. momentissa ei ole kuitenkaan riittävän vahvasti kirjattu osallisuuden ja osallistumisen edistämistä. Esitetty sanamuoto ”yhteistyössä vammaisen henkilön kanssa” ei ole riittävä tukemaan vammaisten henkilöiden tosiasiallista osallistumista omaan palveluprosessiinsa. Osallisuudesta palveluprosessiin tulee säätää vielä vahvemmin ja kirjata lakiin asiakkaan mielipiteen ja toiveiden huomiointi siten, että niistä poikkeaminen vaatisi vahvat perustelut ja niiden kirjaaminen palvelupäätökseen. Osallisuudesta ja osallistumisesta on suurimmaksi osaksi viittaukset muiden lakien kohtiin, vaikka olisi perusteltua vahvemmin hyödyntää osallisuustyöryhmän esityksiä.

Osallisuutta edistäisi lisäksi se, että henkilökohtaista apua myönnettäisiin yhteiskunnalliseen osallistumiseen samoin kuin päivittäisiin toimiin, työhön ja opiskeluun. Lakiin esitetyt palvelut ja tukitoimet tukevat vammaisten henkilöiden osallisuutta ja voivat parhaassa tapauksessa lisätä heidän osallisuuttaan yhteiskunnassa. Korostamme, että taloudelliset suhdannevaihtelut ja yhteiskuntapoliittiset muutokset eivät saa vaikuttaa kielteisesti vammaisten henkilöiden perusoikeuksia turvaavien palveluiden toteutumiseen. Jotta yhteiskuntapoliittiset ja - taloudelliset muutokset eivät vaikuttaisi kielteisesti erityispalveluita tarvitsevien vammaisten henkilöiden perusoikeuksien toteutumiseen, ovat lakiin ehdotetut subjektiiviset oikeudet välttämättömiä. Tämän lisäksi on välttämätöntä kiinnittää vahvaa huomiota uuden lain toimeenpanon tukemiseen ja ohjaamiseen, koska kyseessä on lain kokonaisuudistus. Tähän on turvattava riittävät resurssit, jolle nyt lain uudistamiseen asetettu kustannusneutraalitavoite asettaa haasteita. Käytännössä lain toteutumisen oikeusturva mitataan sen soveltamisessa. Tästä syystä myös yksittäisiä oikeuksia määrittävien pykälien tulee olla selkeitä, kuten myös niitä koskevien perustelujen. Esitys ei tue tätä.

Osallisuus voi jäädä toteutumatta myös siitä syystä, että yksittäisen palvelun tai tuen tuottamistapa ja sen valinta toimeenpanossa on alistettu viimesijassa viranomaisen ratkaisulle siitä huolimatta, että asiakasta on kuultava prosessissa. Esitys sisältää useita pykälämuotoiluja, joissa on lueteltu palveluiden eri tuottamistapoja. Vammaisen henkilön oikeusasemaa ja hänen tarpeittensa ja etunsa huomioimista tulisi vielä nykyistä esitystä tarkemmin vahvistaa päätöksenteossa niiden palvelujen kohdalla, joissa on useita eri tuottamistapoja (esim. liikkumisen tuki, henkilökohtainen apu, asumisen tuki). Tältä osin

esityksessä on vielä täsmennettävää ennakoitavan viranomaistoiminnan ja lain toimeenpanon toteutumiseksi. Tämä kokonaisuus vaikuttaa siihen, turvaavatko palvelut osallisuutta ja missä laajuudessa.

Nykyisin kehitysvammalain mukaisessa työtoiminnassa olevien ihmisten työelämäosallisuutta uhkaa heikentää se, että kattavamman työelämäosallisuutta edistävän lainsäädännön valmistelun sijasta suunnitelmissa on nyt vain siirtää erityishuoltona (johon on katsottu olevan subjektiivinen oikeus tarpeiden mukaan) tällä hetkellä järjestettävät työtoiminta sekä työhönvalmennus määrärahasidonnaisiksi ja harkinnanvaraisiksi palveluiksi sosiaalihuoltolakiin. Työhönvalmennuksesta ei itse asiassa suunnitelmien mukaan edes säädettäisi erillisenä palveluna, vaan se olisi vain yksi työelämäosallisuuden edistämisen menetelmä.

Vammaisten henkilöiden osallisuudesta puhuttaessa tulisi myös huomioida yhteiskunnalliset muutokset, kuten muutokset taksimarkkinoissa ja siihen liittyvässä lainsäädännössä. Monille vammaisille olisi tärkeä, että heille soveltuvana palveluna myönnettäisiin tuttu kuljettaja. Erityisesti henkilöillä, joilla on erityisiä tarpeita kuten soveltuva kieli ja kommunikaatio tulisi turvata tuttu kuljettaja järjestämistapana. Tämä olisi myös omiaan turvaamaan haja-asutusalueiden elinvoima ja palveluekosysteemin säilyminen.

Ruotsinkielisten palveluiden järjestämisessä on usein erityisiä haasteita. Tästä johtuen on erityisen tärkeää, että kaikki järjestämistavat ovat asiakkaan käytettävissä. Ilman ensimmäisen ja kolmannen sektorin tarjoamaa osaamista, voi tiettyjä palveluita olla hyvin vaikeaa järjestää ruotsiksi pelkästään julkisesti järjestettynä palveluna.

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

Kyllä

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei

Ei kantaa

Lähtökohtaisesti nyt kyseessä oleva hallituksen esitys parantaa vammaisten ihmisten 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.

Vammaisfoorumi esittää huolensa yksilöllisten palveluiden toteutumiseksi tarvittavien henkilöstö- ja taloudellisten resurssien riittävydestä. 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 toiveiden mukaisesti, ja mahdollistaa osallistumisen eri aikoina ja erilaisissa elämäntilanteissa.

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

Tarvelähtöisyys ja vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen huomioiminen on oikea lähtökohta laissa. Soveltamisala kuitenkin vaikuttaa siihen, että vammaispalvelujen piiriin on liian vaikea päästä. Näin voi olla esimerkiksi, jos henkilöllä on neuropsykiatrinen tai neurobiologinen kehityshäiriö. Muuten on hyvin vaikea päästä siihen tavoitteeseen, ettei vamman vuoksi välttämättä apua ja tukea tavanomaisessa elämässä tarvitsevia ihmisiä enää jäisi näiden palveluiden saamisen osalta väliinputoajiksi.

Tavanomaisen elämän käsite on joko poistettava tai sen merkitystä on rajattava, sillä se heikentää mahdollisuutta saada yksilöllisiä palveluja ja on ristiriidassa YK:n vammaissopimuksen kanssa. Nyt se mainitaan 2 §:n 1 momentissa yleisenä soveltamisalaa ja siten palvelujen myöntämistä rajaavana käsitteenä. Perusteluissa on kuvattu, että tavanomaisen elämän käsitteen valossa on tarkoitus arvioida myös palvelujen käyttökohteita esimerkiksi sen suhteen, miten saman ikäiset ja samassa elämäntilanteessa olevat toimivat (s. 162-163). Tämä tarkoittaa, että esimerkiksi henkilökohtaisen avun käytössä on aina riski siitä, että hyvinvointialue pyrkii kontrolloimaan vammaisen elämänvalintoja arvioimalla, onko jokin asia tavanomaista elämää vai ei. Tämä heikentää mahdollisuutta saada yksilöllisiä palveluja ja myös koko lain tavoitteiden toteutumista.

Jos tavanomaisen elämän käsitteestä ei luovuta, on sen käyttö rajattava selkeästi koskemaan vain sitä, keihin vammaispalvelulakia sovelletaan ja henkilön yleisluontoista palveluntarvetta, ei lopullisia palvelun käyttökohteita. Palveluntarvetta arvioitaessa voidaan siis arvioida, onko henkilöllä palvelun tarvetta tavallisissa arjen tilanteissa. Jos henkilö esimerkiksi hakee henkilökohtaista apua harrastuksiin, ei arvioida, onko jokin tietty harrastus tavanomaista elämää tai miten ihmiset keskimäärin toimivat, vaan onko henkilöllä yleisesti ottaen avun tarvetta harrastustilanteissa.

Nykyisessä oikeuskäytännössä on todettu, että arviointi esimerkiksi henkilökohtaisen avun suhteen tulee tehdä yksilöllisesti.

Henkilökohtaisen avun saatavuuden parantaminen eri tavoin edistää yksilöllisten palvelujen saantia. Aikaisempiin lakiluonnoksiin nähden on kuitenkin heikennetty mahdollisuutta saada asumisen tuki omaan kotiin tai itse valittuun asuinpaikkaan. Tämä säännös pitää palauttaa ehdotukseen. Myös osallisuustyöryhmän tekemistä suosituksista merkittävä osa on jätetty huomioimatta.

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

Kysymys 7 on haastava, eikä Vammaisfoorumi halua ottaa siihen kantaa. Ongelmia ja haasteita käsitellään kysymyksessä 8.

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

1. Soveltamisala pitäisi muokata osittain uudelleen
2. Asiakasmaksurasituksen osalta on tehty ratkaisuesitys, että asiakkaan maksukyky arvioitaisiin päätöstä tehtäessä ja maksun huojennuksesta tehtäisiin myös päätös samassa yhteydessä
3. Siirtymäsäännökset ja oikeusturva

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei

Ei kantaa

On merkittävä parannus, että eri palvelujen kohdalla on pohdittu lain soveltamista lapsiin ja nuoriin. Lasten asumisen kokonaisuus on pääosin hyvä. Toisaalta vuoroasumista ei ole huomioitu läpileikkaavasti. Vuoroasuminen tulee huomioida muissakin palveluissa kuin asumisessa, esimerkiksi kuljetuspalveluissa ja apuvälineissä kuten sängyissä ja nostolaitteissa ja valaistuksessa.

Lasten asemaa kuitenkin voivat heikentää ne soveltamisalan rajaukset, jotka koskevat muutakin väestöä. Samoin lain soveltamisalan 2 § 2 momentin 5-kohta voi rajoittaa lasten oikeutta vammaispalveluihin, jos sitä sovelletaan jyrkästi.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Kyllä

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisfoorumi viittaa tässä kohdassa Hengityslaitepotilaat ry:n ja muiden tahojen lausuntoihin.

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Kyllä

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei

Ei kantaa

Lain 2§ 2 momentin mukainen vammaisen määritelmä on liian poissulkeva ja monimutkainen. Perusteluista ei saa myöskään varmaa kuvaa, millä tavalla määritelmä vastaa vammaisyleissopimuksen artikla 1 mukaista vammaisen henkilön määritelmää. Vammaisopimuksen mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. 2 § 2 momentissa tulee ainakin mainita aistivammaiset ryhmänä, eli lain aisteihin liittyvät vammat tulee mainita mm. fyysisten vammojen rinnalla säännöksessä. Soveltamisalapykälän perusteluihin olisi kirjattava, että vammaisen henkilön määritelmä on tarkoitettu sovellettavaksi laajasti erilaisten toimintarajoitteiden ja toimintakyvyn heikentymisen perusteella.

Perusteluissa on kuvattu hieman vaihtelevasti sitä, minkä tyyppistä toimintakyvyn olennainen heikentyminen voi olla. Sen on muun muassa kuvattu tarkoittavan, että toimintakyvyn heikentymisen tulee estää toiminta ollakseen olennaista. Tämä on liian rajaava näkemys vammaisuuteen, eikä siinä oteta huomioon sitä, että toiminta voi olla esimerkiksi huomattavan aikaa vievää tai aiheuttaa henkilölle haittaa. Henkilökohtaisen avun perusteluissa (s. 191) on kuvattu, että henkilökohtainen apu on välttämätöntä, jos toimien suorittaminen olisi kohtuuttoman hidasta tai hankalaa. Tämä tulee ottaa myös sen kuvaukseen, mitä toimintakyvyn heikentymisellä tarkoitetaan vammaisen henkilön määritelmässä.

Perusteluissa on kuvattu, että toimintakyvyn heikentymisen tulee olla vähäistä suurempaa. On siis perusteltua, että laissa käytetään termiä vähäistä suurempi tässä yhteydessä kuvaamaan toimintakyvyn heikkenemistä.

Laista ja perusteluista on poistettava käsitys, että vammaispalveluja voisi käyttää vain tavanomaiseen elämään. Tavanomaisen elämän käsitteen käyttö palvelujen käyttökohdetta määrittävänä terminä heikentää mahdollisuuksia yksilöllisiin valintoihin.

Perusteluissa kuvataan, miten asiakasmaksut eivät voi olla perustelu lain valinnassa. Tämä ei vastaa nykyistä oikeuskäytäntöä ja olisi mahdollisesti perusoikeuksien heikennyskiellon vastaista puuttua tältä osin nykytilaan.

Vammaisen henkilön määritelmä 2 Pykälän 2 momentin 2 kohdissa 3 ja 5 on kirjaus avun, tuen ja huolenpidon. Kohdassa 6 on kirjaus avun, tuen tai huolenpidon. Vammaisfoorumi edellyttää, että myös kohdissa 3 ja 5 sana ja muutetaan sanaksi tai. Vammaisen, ihminen tarvitsee apua, tukea tai huolenpitoa, mutta yleensä ei näitä kaikkia.

Esitetty lain muoto tarjoaa riskin sille, että hyvinvointialueilla voidaan käyttää lakijärjestystä säästökeinona. Nykyisen soveltamiskäytännön ongelmiin olisi ratkaisu selkiyttää soveltamisjärjestys siten, että vammaispalvelulaki on ensisijainen ja jos henkilö tai hänen palvelutarpeensa ei täytä vammaispalvelulain mukaisia edellytyksiä, tulee palveluihin vastata sosiaalihuoltolain mukaisilla palveluilla. Tämä ei lisäisi perusteettomasti kustannuksia, vaan pikemmin poistaisi turhia oikeusprosesseja.

Tarkoitus olisi järjestää iäkkäiden henkilöiden palvelut sosiaalihuoltolain mukaisesti muun muassa kotihoidon, tukipalveluiden sekä iäkkäille henkilöille suunnattujen erilaisten asumispalveluiden avulla. Lisäksi perusteluissa todetaan ristiriitaisesti, että vammaispalveluissa painopiste on osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumisessa kulloisenkin elämänvaiheen mukaisesti. Vertailuryhmänä toimivat vanhuuseläkeläiset ovat vielä pitkään hyvin aktiivisia. Esimerkiksi näkövammautumisen aiheuttama vammaispalveluiden tarve olisi 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. Iästä riippumatta vammaisen henkilö voi olla fyysisesti ja psyykkisesti hyväkuntoinen, mutta tarvita vaikean aistivamman vuoksi aktiivisen elämän mahdollistamiseksi vammaispalveluita.

Esitämme, että 2 §:n perusteluista poistetaan seuraava kohta:

"Tarkoitus olisi järjestää iäkkäiden henkilöiden palvelut sosiaalihuoltolain mukaisesti muun muassa kotihoidon, tukipalveluiden sekä iäkkäille henkilöille suunnattujen erilaisten asumispalveluiden avulla."

Ikääntymisrajaus (2 § 2 mom. 4-kohta) on ristiriidassa Suomen ratifioiman YK:n vammaisyleissopimuksen kanssa, sopimuksessa kielletään syrjintä myös vammaisten ryhmän sisällä.

Yhdenvertaisen kohtelun turvaamiseksi on näkövammaista ja hänen elämäntilannettaan verrattava samanikäiseen näkevään ja hänen elämäntilanteeseensa. Häntä 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.

Palvelut

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

Kyllä

Kyllä pääosin

Eivät pääosin

Ei

Ei kantaa

Ehdotetuilla säännöksillä edistetään pääosin mahdollisuuksia saada yksilöllisiä ja tarvetta vastaavia palveluja. Soveltamisalaan liittyvä rajaus kuitenkin rajaa eri tavoin vammaisia henkilöitä, joten kokonaisuutena esitys ei ota huomioon eri tavoin vammaisia. Vammaisfoorumi arvioita kysymystä tarkemmin myös kunkin palvelun kohdalla.

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

Kyllä

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei

Ei kantaa

Pykälien sisältö on tarkoituksenmukainen. Valmennus on kannatettava ja tärkeä palvelu uudessa vammaispalvelulaissa. Perusteluissa tulisi vielä tarkentaa, mitä palveluita (myös sisällöltään) valmennusta koskevien pykälien nojalla on järjestävä. Perusteluissa tulisi korostaa, että valmennuksen tarve, sisältö ja toteutustapa pitäisi aina arvioida siten, että vammaisen henkilö itse osallistuu arviointiin ja hänen mielipiteensä otetaan huomioon. Kannatettavaa on, että myös perheellä ja muilla vammaisen henkilön läheisillä olisi subjektiivinen oikeus saada valmennusta kommunikaation sekä merkittävien elämän muutostilanteiden tukemiseksi.”

Perusteluita on tarpeen täsmentää. Lausunnossaan Vammaisfoorumi toteaa, että yksilöllinen liikkumistaidon ohjaus on yksi tärkeimmistä näkövammaisten henkilöiden valmennuksena tarvitsemista palveluista. Se sisältää liikkumistaidon perusvalmiuksien ohjaamista sekä reittiopetusta. Ohjaus on tarpeellista suunnistautumiseen.

Valmennuksena annettava liikkumistaidon ohjaus on näkövammaisille henkilöille välttämätön palvelu sekä heidän tavanomaisessa elämässään että elämän muutostilanteissa. Näkövammaisen

tulee saada reittiohjausta uuden elinympäristön tai arjessa tarvitsemansa ympäristön haltuun ottamiseksi.

Siksi esitämme, 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 lausunnossaan, johon Vammaisfoorumi tältä osin viittaa, 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 oppimisyksikkö 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.

Lain säädöskohtaisissa perusteluissa korostuu vammaisen lapsen oikeus kommunikaatiovalmennukseen. Valmennuksen tarvetta voi olla myös aikuisilla vammautuneilla. Valmennuksena annettavan kommunikaation tuen tulee sisältää ohjaussuunnitelman, opetuksen toteuttamisen sekä tarvittavan materiaalin ja apuvälineiden hankkimisen. Etänä annettavan palvelun tulee aina olla vammaisille henkilöille saavutettavaa, eikä etäpalvelun antamiseen käytettävä tekninen toteutus saa muodostua esteeksi täysimääräiselle valmennukseen osallistumiselle.

Valmennuksen osalta Vammaisfoorumi pitää tärkeänä, että pykälässä ja perusteluissa käytetään YK:n vammaissopimuksen mukaisesti kieli ja kommunikaatiokeino.

“Hallituksen esitys vammaispalvelulain on käytännössä ainoa laki, joka turvaa viittomakielen opetuksen lapselle ennen varhaiskasvatusta tai esi- ja perusopetusta. Yli 90 % kuulovammaisena tai täysin kuuroina syntyneistä lapsista syntyy kuulevaan perheeseen, jossa vanhemmat eivät osaa viittomakieltä. Hallituksen esityksessä olevaan valmennuksen pykälään on lisätty kahteen kertaan subjektiivista oikeutta käytännössä heikentävä ilmaus valmennuksen välttämättömyydestä. Mikään muu laki ei kuitenkaan takaa, että kuulovammaisena tai kuurona syntynyt lapsi voi saada viittomakielen omaksi kielekseen, kuten viittomakielilaki asian ilmaisee.

Valmennuksen pykälä myös sisältää sekä subjektiivisia että harkinnanvaraisia valmennuksen muotoja. Tämä tulee vaikeuttamaan lain soveltamista. Selvyyden vuoksi esitämme, että

käsite kommunikaatio-ohjaus ja -opetus korvataan esityksessä käsitteellä **“viittomakielen opetus ja kommunikointikeinojen ohjaus”**.

Jokaiselle lapselle on turvattava oikeus kieleen ja kommunikointiin jo varhaislapsuudesta lähtien. Hallituksen esitystä vammaispalvelulaista tulee korjata niin, että perusteluissa ja pykälissä käytetään johdonmukaisesti YK:n vammaissopimuksen käsiteparia ”kieli ja kommunikointikeino” nykyisen ”hänelle soveltuva kommunikointikeino” -ajatuksen sijaan. Myös ilmaus ”hänelle soveltuva kieli” on kielellisten oikeuksien toteutumisen näkökulmasta kummallinen, sillä ruotsin tai saamen kieltä puhuva tuskin määritteli ruotsin tai saamen hänelle ”soveltuvaksi” kieleksi. Vammaisuus ei tee äidinkieleltään ruotsinkielisestä henkilöstä sellaista, jolle ”soveltuu” ruotsin kieli.

Viittomakielen opetus ja kommunikointikeinojen ohjaus ovat tärkeitä erityisesti siksi, että ilman niitä lapsella ei ole mahdollisuutta ilmaista tarpeitaan edes kodin piirissä, saati palveluissa, kuten esimerkiksi palvelutarpeen arvioinnissa. Erityisesti vammaisten lasten ja nuorten osalta on tärkeää, että eri vaihtoehtoja tarvittavan avun ja tuen järjestämiseksi arvioidaan monialaisessa yhteistyössä. Lasta tulee kuulla ikätasoisesti, jotta palvelut järjestyvät hänen yksilölliset tarpeensa huomioiden, ei vain huoltajia kuullen. Ilman kieltä tai kommunikointikeinoa lapsen kuuleminen on mahdotonta eivätkä hänen kielelliset oikeutensa voi toteutua. “

Keskeinen huoli on se, miksi pykälässä on vielä kaksi kertaa mainittuna ”välttämätön”. Se ei ainakaan vahvista subjektiivisia oikeuksia vaan pikemminkin rajaa. Kun sovellusraja on niin tiukka ja sitten vielä palveluiden kohdalla tulkitaan erikseen välttämättömyys, niin on suuri huoli siitä saavatko ihmiset näitä palveluita.

Määräaikaisuus on vastoin osallisuusraportin peruslähtökohtaa siitä, että lähtökohtaisesti päätökset toistaiseksi voimassa.

Etävalmennuksessa tulee kiinnittää huomiota yleisemminkin siihen, että

- Aina jos palvelu tuotetaan etäpalveluna, tulee arvioida yhteistyössä asiakkaan kanssa, onko asiakkaalla kyky ja valmius käyttää etäpalvelua.
- Asiakkaan kyky vastaanottaa ja saada hyötyä etäpalvelusta voi vaihdella.

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?

Kyllä

Ei

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Universaalisuuden ja normaaliusperiaatteen näkökulmasta olisi tarkoituksenmukaisempaa, että vammaiset lapset saavat heille sopivaa varhaiskasvatusta, ilman että sitä tulee erikseen järjestää vammaispalveluna. Varhaiskasvatuksella voi olla todella tärkeä kuntouttava ja kehittävä funktio vammaisilla lapsilla ja siten sillä olisi kuntoutuksen näkökulmasta vahvat perusteet. Näemme että tämä olisi mahdollista järjestää myös yleisen varhaiskasvatuksen, monitasoisen tuen ja kohtuullisten mukautusten puitteissa.

Jos ei saada lisärahoitusta tulisi käyttää muihin palveluihin, esim. erityinen tuki, jossa on nyt puutteelliset resurssit ja pykälät tulisivat osin voimaan vasta tällä hetkellä vasta 2025, jolloin monilta tärkeiltä palveluilta puuttuu lakiperusta kahdeksi vuodeksi. Painopistettä tulisi enemmän siirtää ennaltaehkäisevään ja osallisuutta laajalti tukevaan lähestymistapaan. Mikäli palvelu myönnetään ainoastaan viimesijaisesti tämä voi vaarantaa palveluiden toteutumisen oikea-aikaisesti, mikä ei ole kenenkään etu.

Varhaiskasvatukseen on tulossa kolmitasoinen tuki, jolloin tämä tarve järjestää vammaispalveluiden kautta vähenee. Varhaiskasvatuksen pykälien soveltamiseen ohjaamiseen on kuitenkin kiinnitettävä huomiota.

Tulisi korjata siten että varhaiskasvatuksen matkat huomioitaisiin yksiselitteisesti kuuluvan "opiskelun" piiriin liikkumisen tukea myönnettäessä.

Nykyisessä luonnoksessa on myös epäselvää, kenelle tämä palvelu myönnetään ja silloin kustannukset voivat kasvaa tämän palvelun osalta merkittävästi. Tämä on varsin iso tulonsiirto vuosittain vammaispalveluista kuntien sivistystoimille ja on syytä pohtia, voitaisiinko näitä resursseja käyttää tehokkaammin ja vaikuttavammin vammaisten lasten ja vamman kanssa elävien perheiden hyväksi.

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

Kyllä

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei

Ei kantaa

Henkilökohtaisen avun säännöksissä on hyviä uudistuksia esimerkiksi eri tuottamistapojen saatavuuden suhteen. Toteuttamistavan valinnassa vammaisen henkilön oma tahto on otettava huomioon. Toisaalta on edelleen riski, että muihin kuin fyysisiin avuntarpeisiin voi olla vaikea saada riittävää apua. Lisäksi henkilökohtaisen avun suhde koulutuksenjärjestäjän vastuisiin ei ole selvä.

Pidämme erittäin tärkeänä, että esityksen 10 §:n henkilökohtaisen avun tuottamiseen on kirjattu, että hyvinvointialueella tulee olla käytössä kaikki henkilökohtaisen avun eri tuottamistavat. Näin myös se, että pykälätasolle on esitetty, että päättäessään

henkilökohtaisen avun tuottamistapaa hyvinvointialueen on otettava huomioon vammaisen henkilön oma mielipide, elämäntilanne ja asiakassuunnitelmaan kirjattu avun tarve.

Esityksen 11 §:n henkilökohtaisen avun työnantajamallin osalta toteamme seuraavaa. Perusteluissa on maininta siitä, että vammaisen henkilö ja kunta arvioisivat yhdessä henkilökohtaisen avustajan palkkaryhmää. Toteamme, että tilanteissa, joissa vammaisen henkilö toimii henkilökohtaisen avustajan työnantajana ja kuuluu työnantajaliittoon ja näin yleissitovan työehtosopimuksen sidonnaisuuden piiriin, voi palkkaryhmän tulkinta tapahtua vain työehtosopimuksen velvoittavuuden kautta, jonka tulkinta kuuluu työehtosopimukseen liitännäisten työnantaja- ja työntekijäliittojen välille eli Hetalle ja JHL:lle eli tässä tilanteessa. Esitystä tulee tältä osin tarkentaa. Lisäksi esityksen perusteluita tulee tarkentaa työnantajan oikeuksien ja velvollisuuksien siirroista siten, että siellä käytetään oikein työoikeudellisia termejä silloin, kun oikeudellinen sidonnaisuussuhde koskettaa työsuhdetta.

Itsemääräämisoikeus henkilökohtaisen avun käytön suhteen on vammaisella henkilöllä. Perusteluissa tulee mainita, että henkilökohtaisessa avussa ei ole varsinaista alaikärajaa.

Perusteluja tulee muuttaa siten, että siitä käy ilmi, että myös harvemmin kuin viikoittain toistuvaan avun tarpeeseen tulee vastata henkilökohtaisella avulla. Nykyisessä oikeuskäytännössä on myönnetty apua esimerkiksi joitakin kertoja vuodessa toistuvaan harrastukseen. Ulkomaille järjestettävän henkilökohtaisen avun sääntelyä tulee kehittää tulevaisuudessa.

Yhteiskunnallinen osallistuminen tulee siis mainita 9 § 2 momentin kohdassa 2 työhön ja opiskeluun rinnastuvana toimintana. Tällöin toteutuisi paremmin se, että vammaisen henkilön yhteiskunnallinen aktiivisuus esimerkiksi vapaaehtoistyössä, järjestöissä ja politiikassa ei vähentäisi mahdollisuutta sosiaaliseen vuorovaikutukseen.

Henkilökohtaiseen apuun voisi kuulua itsehoitoa vastaavia toimenpiteitä. Perusteluissa tulee mainita mahdollisina toimina esimerkiksi toimet tajunnanalennemisten kuten epilepsia-kohtausten ja erilaisten kiputilojen aikana.

Kaikkien henkilökohtaisen avun tuottamistapojen tulee olla asiakkaalle maksuttomia. Asiakkaan ei pidä joutua maksamaan palvelun kuluja eri toteuttamistavoissa. Työnantajamallissa kulut tulee korvata ennen niiden erääntymistä niin, että vammaisen henkilön ei edellytetä käyttävän omia varojaan näihin kuluihin. Asiakkaalla tulee olla oikeus saada kulut korvatuiksi siten, että hänen ei ole pakko käyttää hyvinvointialueen määrittämää palkkahallintoa.

Sijaisjärjestelyt tulee kirjata lakiin hyvinvointialuetta velvoittavasti. Sijaisjärjestelyjen kirjaaminen on toimena oikeansuuntainen, mutta se ei ole riittävä. Asiaa on syytä painottaa laissa. 10 § 3 momentti on korvattava seuraavalla momentilla: ”Hyvinvointialueen tulee tarvittaessa järjestää apu myös henkilökohtaisen avustajan poissaolotilanteissa. Poissaolotilanteita koskevat tosiasialliset järjestelyt on kirjattava asiakassuunnitelmaan ja päätökseen.”

Voimavaraedellytyksen osalta Vammaisfoorumi ei ota kantaa. Viittaamme jäsenjärjestöjemme lausunnoissaan esittämiin näkemyksiin.

Henkilökohtainen apu työssä ja opiskelussa on tärkeä työelämään pääsyn ja siellä pysymisen mahdollistaja vammaisille henkilöille. Henkilökohtainen apu on osalle vammaisista ihmisistä työllistymisen edellytys. Vammaisen henkilön työpanoksen ja osaamisen hyödyntäminen yrityksessä tai muun työnantajan palveluksessa edellyttää sitä, että hänellä on toimiva palvelu henkilökohtaisen avun muodossa. Esitetyn lain 9§ 1 momentin 2 kohdassa säädetään, että henkilökohtaista apua tarvitseva ja kriteerit täyttävä vammaisen henkilö voi saada nykyisen lain tavoin henkilökohtaista apua työhön ja opiskeluun. Kohdan perusteluissa jätetään työn määrittely kuitenkin aivan liian suppeaksi nykyisen työelämän näkökulmasta. Tutkitusti vammaisilla henkilöillä on vaikeuksia päästä työelämään ja työelämään osallistuminen on vammaisilla henkilöillä vähäisempää kuin muulla väestöllä.

Nykytyöelämä ei muodostu selkeistä työsuhteisista työpaikoista, kuten perusteluissa annetaan ymmärtää. Työsuhteen määrittelyn ulkopuolelle jäävät työkokeilut, urakka- ja keikkatyöt, kevytyrittäjäyys ja muu itsensä työllistäminen, jotka ovat tärkeitä väyliä työelämään pääsemiseksi. Nämä keinot on myös mahdollistettava vammaiselle henkilölle, jolle henkilökohtainen apu on välttämätöntä. Perustelut painottuvat nyt opiskeluun, ja siksi myös työn määrittely on avattava laajemmin. Henkilökohtaisen avun -palvelun on tuettava Marinin hallituksen voimakasta tahtotilaa saada vammaiset henkilöt osaksi työelämää.

Työelämän näkökulmasta perusteluihin olisi myös kirjattava huomio siitä, että mikäli henkilö asuu asumispalveluyksikössä ja siten kuuluu yksikön palvelujen piiriin, olisi turvattava työssä käynti riittävällä henkilökohtaisella avulla. Tietojemme mukaan palveluyksiköt eivät aina pysty vastaamaan työssä käyvien vammaisten ihmisten tarpeisiin siten, että työntekijä kykenisi olemaan aamulla töissä tiettyyn aikaan.

Perusteluissa tulee selkeyttää se, että myös asumisyksikössä asuvan henkilökohtaisen avun myöntämisedellytykset täyttävän vammaisen henkilön tulee voida saada yksilöllisten tarpeidensa mukainen henkilökohtainen apu sekä käyttää sitä tehdäkseen omien toiveidensa mukaisia tekemisiä myös asumisyksikössä sijaitsevassa asunnossaan.

On tärkeää, että kaikki henkilökohtaisen avun toteuttamistavat on oltava hyvinvointialueella käytössä. Toteuttamistavan valinnassa vammaisen henkilön oma tahto on otettava huomioon.

Henkilökohtaista apua on aina myönnettävä sen verran, kuin henkilö sitä välttämättä tarvitsee, eikä henkilökohtaisen avun tarpeen ilmenemiselle tule määritellä mitään tiettyä frekvenssiä. Esitetty rajaamismenettely olisi lain tarkoituksen ja soveltamisalan vastaista. Haluamme muistuttaa, että henkilökohtaisen avun kohdalla myös pienemmät tuntimäärät ovat aivan yhtä välttämättömiä kuin suuremmat.

Säännöllisen henkilökohtaisen avun määräksi Vammaisfoorumi pitäisi tarkoituksenmukaisena myöntää avun käyttäjälle riittävä määrä joustotunteja, joita voi käyttää silloin kuin avun tarve on tilapäisesti suurempi. Tämä parantaisi vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa ja vähentäisi erillisten hallinnollisten päätösten tarvetta. Esimerkiksi matkustettaessa voi avun tarve olla tilapäisesti suurempi.

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

Kyllä

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei

Ei kantaa

Erityisen tuen kokonaisuus koskee eniten nykyisen kehitysvammalain piirissä olevia ihmisiä, mutta tulevaisuudessa myös kaikkia, jolla on tarve erityisen tuen palveluille. Ongelma on palvelun viimesijaisuus ja palvelun piiriin pääsyn tulisi olla joustavampaa. Muusa tapauksessa voi syntyä väliinpuotoajaryhmiä.

Lakiteknisestä ratkaisua tulisi vielä harkita, onko toimivaa yhdistää kaikki kolme palvelua yhden otsikon alle vai tulisiko kustakin palvelusta olla oma pykälänsä.

Palvelua tulee saada henkilöltä, jolla on riittävä ammattitaito erityisen tuen antamiseen. Vammaisfoorumi on huolissaan siitä, onko tällaisia henkilöitä riittävästi saatavilla.

Erityistä tukea pitää voida yhdistää muihin palveluihin ja sitä tulee olla mahdollisuus käyttää myös palveluasumisyksikössä. Osallisuuden tukea voidaan tarvita myös asumispaikassa tapahtuvaan sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja harrastuksiin. Nyt henkilökohtaisessa avussa on ollut linjauksia, jotka ovat estäneet henkilökohtaisen avun toteuttamista palveluasumisyksikössä.

Ongelma on erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon myöhennetty voimaantulo. Lisäksi ongelma on erityisen tuen resursointi. Erityisen osallisuuden tuen määräksi oli arvioitu 3 tuntia viikossa asiakasta kohden, mikä ei vastaa henkilökohtaisen avun ns. vapaa-ajan avun määrää.

Pidämme erityisen tuen palvelukokonaisuutta välttämättömänä ja oikean suuntaisena. Sen suhdehenkilökohtaiseen apuun on kuitenkin epäonnistunut. Molempien saamisedellytyksiä tulisi tarkastella vielä uudelleen. Esityksessä on pyrkimys luoda erilaisia palveluita erilaisiin vammaisten henkilöiden tarpeisiin. Tässä ei ole kuitenkaan onnistuttu riittävällä tarkkuudella. Tämän johdosta nimenomaan ne vaikeimmin vammaiset henkilöt, jotka tarvitsevat palvelukokonaisuuden, jossa sosiaalihuollon ammattihenkilö tai soveltuvan ammattitutkinnon suorittanut henkilö tukee vammaista henkilöä vuorovaikutuksessa, osallisuudessa, omien valintojen tekemisessä, itsemääräämisoikeuden tukemisessa, eivät tulisi saamaan käytännössä riittäviä tuen palveluita. Tämä johtuu liian korkealle asetetusta viimesijaisesta saamisedellytyksestä erityisen tuen kohdalla. Esitys on korjattava tältä osin. Erityisesti on arvioitava erityisen osallisuuden tuen palvelun myöntämisedellytyksen madaltamista esitetystä, kun sitä on esityksessä ajateltu nimenomaan korvaamaan henkilökohtaista apua niissä tilanteissa, joissa vammaisen henkilö ei kykenisi käyttämään henkilökohtaisen avun palvelua. Vammaislakien yhdistyessä esitetyn lain piiriin tulee vammaisia henkilöitä, jotka tarvitsevat vaativaa tukea. Myös osa nykyisen vammaispalvelulain piiriin kuuluvista vammaisista henkilöistä on tarvinnut erityisen tuen kaltaista palvelua, jota kuitenkaan ei ole ollut saatavilla vammaispalvelulain kautta.

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

Kyllä

Ei

Ei kantaa

Erityisestä osallisuuden tuesta on tarve säätää palveluna, jotta niille vammaisille henkilöille, joille henkilökohtainen apu syystä tai toisesta ei ole soveltuva palvelu, olisi vammaispalvelulaissa olemassa yksilöllisen osallisuuden mahdollistava muu palvelu. Perusteluihin on kirjattu, että erityinen tuki, koskien siis myös erityisen osallisuuden tukea olisi tarkoitettu viimesijaiseksi palveluksi. Tämä tulee korjata.

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

Kyllä

Ei

Ei kantaa

Tuettu päätöksenteko on YK:n vammaisyleissopimuksen edellyttämä palvelu. Nyt esitettävässä laissa olisi tullut huomioida enemmän YK:n vammaisopimus ja tuettua päätöksentekoa käsittelevä yleiskommentti.

Tuetusta päätöksenteosta osana muita palveluja ei ole säännöksiä. Tällainen lisäys tulee ottaa lakiin. Jos palveluun sisältyy päätöksenteon tukea, tulee sen käydä ilmi palvelupäätöksestä. Muussa tapauksessa tuettu päätöksenteko jää käytännössä liian suppeaksi. Laissa tulee vahvistaa oikeus saada päätöksenteon tukea myös jo palveluprosessin alussa.

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

Kyllä

Ei

Ei kantaa

Vaativa moniammatillinen tuki ei saa typistyä vain terveydenhuolloksi. Voi olla käyttöä myös laajemmin kuin nykyisen erityishuoltolain piirissä olevat henkilöt.

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

Kyllä

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei

Ei kantaa

Asumisen tuen säännöksessä on parannuksia nykytilaan nähden. Toisaalta vuoden 2018 lakiluonnoksessa oli parempi säännös siitä, että palvelu järjestetään ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan kotiin tai asuinpaikkaan. Vuoden 2018 muotoilussa oli myös huomioitu enemmän esimerkiksi perhe-elämän tarpeita.

Nyt lakiluonnoksen perusteella YK:n vammaissopimuksen tavoitteet eivät etenisi riittävästi, vaan asumisessa nähtäisiin liikaa laitospaikkia ja joustamattomia järjestelyjä. YK:n vammaissopimus edellyttää siirtymistä pois laitoksista ja laitospaikoista ja kohti yksilöllisten palvelujen järjestämistä. Asumisen tuen kokonaisuudessa tulee ehdotettua voimakkaammin huomioida vammaissopimuksen 19 artikla ja sen yleiskommentti, jossa kuvataan mm. itsenäisen elämän sisältöä ja yksilöllisten tukipalvelujen luonnetta. Myös vaikeimmin vammaisille ihmisille tulee olla tarjolla muitakin kuin ryhmämuotoisia asumisratkaisuja, jotka eivät sovi kaikille.

Näistä syistä on palattava siihen, että palvelut tulee järjestää ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuinpaikkaan. Lisäksi tulee vielä harkita, oliko lapsen asuminen yksi kokonaisuus, jotta siitä käy selvemmin ilmi pääsääntö, että lapsen palveluja järjestetään kotiin.

Esityksessä tulisi tarkemmin perustella 14 §:n asumisen tuen suhdetta 12 §:n 3 kohdan erityisen tuen vaatimaan moniammatilliseen tukeen. Tässä yhteydessä molemmilla palveluilla voitaisiin vastata samankaltaisiin tilanteisiin. Epäselväksi jää, voiko osana 14 §:n asumisen tukea tuottaa myös 12 §:n 3 kohdan vaativaa moniammatillista tukea.

14 §:n asumisen tuen palvelun myöntämisen edellytyksenä olisi, että vammaisen henkilön tulee tarvita välttämättä ja toistuvasti apua ja tukea. Tämä tarkoittaisi, että sekä avun että tuen tarpeen tulisi täyttyä yhtäaikaaisesti. Tätä ei voida pitää perusteltuna, sillä kaikki vammaiset henkilöt eivät tarvitse sekä apua ja tukea, vaan joku voi tarvita pelkästään fyysistä apua tai toisaalta pelkästään tukea. Pykälä tulee korjata. Tuen myöntämisen edellytykseksi tulee kirjata avun tai/ja tuen tarve

Esitys on epätasapainoinen. Se on kirjattu siten, että asumisen tuella pyrittäisiin vastaamaan nykyisen kaltaisesti vammaispalvelulain vaikeavammaisten palveluasumisen kokonaisuuteen. Sen suhde 12 §:n erityisen tuen vaatimaan moniammatilliseen tukeen on irrallinen. Esityksestä syntyy vaikutelma, että kehitysvamma- ja autismediagnoosin tyyppisiin tilanteisiin vastattaisiin lähinnä 12 §:n erityisen tuen vaativalla moniammatillisella tuella eikä 14 §:n asumisen tuella. Asia tulee selkeyttää ja eri vammairyhmien yksilölliset tarpeet tulee ottaa yhdenvertaisesti esille. 12 §:n erityisen tuen vaativaa moniammatillista tukea tulisi olla mahdollista järjestää myös asumisen tuen palveluiden kautta esim. monialaisia palveluja

tarvitsevien liikuntavammaisten tai vaativien hengityshalvauspotilaiden hoidon järjestämisessä tilanteissa, joissa se voidaan katsoa olevan vammaisen henkilön edun ja yksilöllisten tarpeiden mukaista. Asumisen tuen pykälää tulisi esitystä vahvemmin verrata YK:n vammaisyleissopimuksen 19 artiklan velvoitteisiin.

Asumisen tuki vastanee nykyistä vammaispalvelulain vaikeavammaisten palveluasumista. Huomautamme, että tämänhetkisen vammaispalvelulain vaikeavammaisten palveluasumiseen kuuluu osana palveluasumista sekä palvelu- että esteettömän asunnon järjestäminen. Esteettömän asunnon järjestäminen ei näyttäne kuuluvan minkään nyt esitetyn pykälän sisään. Tätä ei ole mainittu myöskään 16 §:n esteettömän asumisen tuen kohdalla, joka kohdistuu lähinnä kohtuullisen tuen myöntämiseen asunnon muutostöiden ja siihen liittyvien välineiden ja muiden teknisten ratkaisujen korvaamiseen. Tämä heikentäisi nykyistä tilannetta, erityisesti niiden vammaisten henkilöiden kohdalla, jotka tarvitsevat vaativien fyysisten toimintarajoitteiden johdosta myös esteetöntä asuntoa. Vapailla markkinoilla on edelleen esteetömiä asuntoja niukalti. Tästä syystä esitämme, että esityksen tulee huomioida ne tilanteet, joissa vammaisen henkilö ei itse kykene hankkimaan esteetöntä asuntoa. Näissä tilanteissa viranomaisella tulisi olla velvollisuus järjestää esteetön asunto, miksi ei voisi lukea toimintayksikön sisällä olevaa asuntoa. Tämä tulisi kirjata esitykseen. Merkitystä on puhtaasti liikkumiseen liittyvien asioiden lisäksi myös mm. valaistuksella ja esim. sillä, että osa koodilukituksista tai ovipuhelimista on hipaisupainikkeilla, joten näkövammaisen ei voi niitä käyttää.

Vammaisfoorumi 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

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei

Ei kantaa

Pykälä lapsen asumisesta kodin ulkopuolella on tarpeellinen, jotta vammaisuus ei voi johtaa lastensuojelulain mukaisiin toimiin. Säännöksestä tulee kuitenkin selvemmin käydä ilmi, että omaan kotiin ja perheen kanssa elämiseen annettavat palvelut ovat vahva pääsääntö. Perusteluissa voitaisiin myös ottaa esiin nuorten ja itsenäistyvien vammaisten asema ja säännöksen merkitys heidän kannaltaan. Pykälässä säädettäisiin tilanteesta, jossa lapsen asumisen tukea ei olisi mahdollista järjestää lapsuudenkodissa, mutta lapsella ei kuitenkaan olisi lastensuojelun tarvetta. Uudella säännöksellä selkeytettäisiin nykyisin osin sääntelemätöntä tilannetta ja sitä on pidettävä tarpeellisena.

Vammaisen lapsen asemaa on käsitelty pykälässä yksipuolisesti, eikä siinä ole huomioitu

vammaisten lasten kasvuun ja kehitykseen liittyviä eri ikäkauden elämäntarpeita. Pykälä on lähtenyt perheiden näkökulmasta, mutta siinä ei ole huomioitu itse vammaisten lasten ja erityisesti vammaisten nuorten toimijuutta oman elämän ratkaisuissa. Pykälän 2 momentin mukaan vammaisen lapsen asumisen järjestäminen muualla kuin oman perheensä kanssa edellyttäisi huoltajien vapaaehtoista hakemusta sosiaalipalvelu. Lisäksi palvelua ei voitaisi tämän pykälän mukaisesti toteuttaa kodin ulkopuolella ilman huoltajien suostumusta. Momenttia tulee tarkistaa ja arvioida sen vaikutukset niihin tilanteisiin, joissa kyse on itsenäistyvästä vammaisesta nuoresta, jonka kasvun, kehityksen ja itsenäisyyden tukemiseksi olisi tarpeellista turvata mahdollisuus muuttaa kodin ulkopuolelle tilanteissa, joissa vammaisen nuori itse ilmaisee tämän tahdon. Näissä tilanteissa hakemus tulisi voida tehdä myös itse vammaisen nuoren toimesta tai toissijaisesti viranomaisaloitteisesti, kun sen katsottaisiin olevan vammaisen nuoren edun mukainen ratkaisu. Nyt esitetty muotoilu estäisi nuorten vammaisten omaehtoisen itsenäistymisprosessin tilanteissa, joissa myös muut nuoret itsenäisesti ilman huoltajan hakemusta voivat muuttaa omille tahoilleen, esim. 16-vuotiaana.

Soveltajia ohjaisi paremmin oman perheen kanssa asumisen ensisijaiseen tukemiseen, jos siitä ja kodin ulkopuolisesta asumisesta säädettäisiin samassa lapsen asumisen tuen pykälässä, kuten v. 2018 hallituksen esityksessä (HE 159/2018 vp) ehdotettiin. Kodin ulkopuolella tämän lain nojalla asuvien lasten oikeuksiin olisi jo pykälätasolla kiinnittävä paremmin huomiota, kuten tämä HE:ssä 159/2018 oli pykälätasolla muotoiltu: Lapsen asumisen tuen järjestämisessä on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen tarpeisiin ja niitä vastaavaan henkilöstön osaamiseen, lapsen ja perheenjäsenten ja muiden läheisten yhteydenpitoon ja ihmissuhteiden ylläpitämiseen sekä hoidon ja huolenpidon jatkuvuuteen. Lapsen asumisen tuki on järjestettävä niin, että asuinpaikan etäisyys ei ole este yhteydenpidolle lapselle läheisiin henkilöihin (sekä viittaus VPL 5.4 §:ään).

Pykälän 2 momentin mukaan vammaisen lapsen asumisen järjestäminen muualla kuin oman perheensä kanssa edellyttäisi huoltajien vapaaehtoista hakemusta. Lisäksi palvelua ei voitaisi tämän pykälän mukaisesti toteuttaa kodin ulkopuolella ilman huoltajien suostumusta. Momenttia tulee tarkistaa ja arvioida sen vaikutukset niihin tilanteisiin, joissa kyse on itsenäistyvästä vammaisesta nuoresta, jonka kasvun, kehityksen ja itsenäisyyden tukemiseksi olisi tarpeellista turvata mahdollisuus muuttaa kodin ulkopuolelle tilanteissa, joissa vammaisen nuori itse ilmaisee tämän tahdon. Näissä tilanteissa hakemus tulisi voida tehdä myös itse vammaisen nuoren toimesta tai toissijaisesti viranomaisaloitteisesti, kun sen katsottaisiin olevan vammaisen nuoren edun mukainen ratkaisu.

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

Kyllä

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Kyllä, mutta omaa osallisuutta tukeva elementti on pudonnut pois. Tarkemmin sanoen tulee olla mahdollisuus saada palvelua asumismuodosta riippumatta oman osallisuuden tueksi. Jos sitä ei ole, esim. perhehoidossa oleva lapsi tai nuori ei voi saada lyhytaikaista huolenpitoa (esim. päästä palveluna vaikka kesäleirille) oman osallisuutensa ja itsenäistymisensä tueksi.

Lyhytaikaisen huolenpidon nostaminen vammaispalveluihin on kannatettava. Vammaispalveluissa ei aiemmin ole ollut lyhytaikaisen huolenpidon palvelua, ja esitys tulee yhdenvertaistamaan vammaisten ihmisten oikeutta välttämättömään huolenpitoon. Jotta lyhytaikaisessa huolenpidossa voidaan turvata vammaisen ihmisen etu, tulisi sen sisältö, määrä, kesto ja toteutustapa määritellä vahvemmin vastaamaan yksilöllisen tarpeen mukaisesti asiakassuunnitelmassa huomioiden vammaisen henkilön etua.

Vammaisfoorumi pitää lyhytaikaisen huolenpidon ulottamista kaikille ja kaikenikäisille vammaisille yksilöllisten tarpeiden mukaisesti subjektiivisena oikeutena tervetulleena uudistuksena. Lyhytaikainen huolenpito on palveluna vammaisille ja heidän perheilleen tärkeä. Se tukee vammaisten ihmisten osallisuuden toteutumista ja auttaa perhettä jaksamaan. Vammaisen ihmisen huolenpidosta vastaaville, esimerkiksi omaishoitajille, se tuo tärkeän henkireiän kuormittavassa arjessa.

Vammaisfoorumi katsoo, että pykälä tukee välillisesti perheiden yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa. Lyhytaikaisen huolenpidon turvin perheen voimavarat riittävät jatkossakin siihen, että tukea tarvitseva läheinen saa asua kotona perheensä kanssa. Tältä osin palvelu tukee myös välillisesti perhe-elämän kunnioittamisen toteutumista perus- ja ihmisoikeutena (EIS art. 8, CRPD artikla 23 ja 19, PL 10 §). Perheiden monimuotoisuuteen tulee kiinnittää ainakin perusteluissa huomiota. Esimerkiksi vuoroviikoin eri kunnissa asuvien vanhempien luona asuvat lapset eroperheissä voivat olla väliinputoaja-asemassa. Tätä voisi perusteluissa selkeyttää siten, että tuki seuraa apua tarvitsevaa henkilöä.

Riittävän joustavalla toteutuksella, lyhytaikainen huolenpito voi myös auttaa vanhempia jaksamaan ja osallistumaan työelämäään. Tällä tavoin vanhemmat – ja myös huolenpidosta usein paljon vastuuta kantavat äidit – voivat parhaassa tapauksessa välttää köyhyysloukun. Tämä edellyttää, että lyhytkestoiset palvelut voivat olla toistaiseksi voimassa olevia palveluita, siten että perhe pystyy ennakoimaan ja suunnittelemaan arkensa. Lyhyet määräaikaaiset päätökset eivät välttämättä riitä tukemaan työelämäään paluuta, jos tulevaisuus pysyy epävarmana.

Pykälän ulottaminen laajemmalle käyttäjäryhmälle voi myös edistää esimerkiksi kielellisten oikeuksien toteutumista sosiaalihuollossa. Mikäli käyttäjäpohja on laajempi, on myös yksilöille sopivia palveluita mahdollista järjestää suhteellisen kustannustehokkaasti.

Palvelun luonnetta on tärkeää korostaa subjektiivisena oikeutena. Nykylainsäädännön voimassaoloaikana joissakin kunnissa on tehty virheellisiä tulkintoja, että vastaava palvelu, erityisesti kehitysvammalain nojalla järjestettynä, olisi harkinnanvarainen. Pykälässä tai sen

perusteluissa ei nykyisellään kuvata riittävän tarkasti tämän subjektiivisena oikeutena turvatun palvelun laajuutta.

Perusteluissa on hyvä myös todeta, että palveluun on subjektiivinen oikeus myös silloin, kun se on tarpeen huolenpidosta vastaavan henkilön jaksamisen tukemiseksi.

Pykälässä tai perusteluissa tulee huomioida poikkeustilanteet ja äkilliset kriisit. Tämän välttämättömän palvelun saaminen ei saa vaarantua sote-uudistuksen yhteydessä, vaikka palvelua järjestetään tällä hetkellä pääosin erityishuoltoapiirien toimesta.

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

Kyllä

Ei

Ei kantaa

On hyvä, että 20 §:n muotoilu ja perustelut antavat vapauksia toiminnan yksilöllisen tarpeen pohdintaan ja perusteluissa on kuvattu hyvin joustavia ja osallistavia toimintamuotoja. On kuitenkin huoli, että päivätoiminnassa tukeudutaan silti jatkossa nykyisenkaltaisiin muotoihin. Päivätoiminnassa tulisi vahvemmin huomioida yksilölliset toteuttamistavat ja tämän vuoksi olisi tarpeen mainita esimerkiksi henkilökohtainen budjetti toteuttamisvaihtoehtona. On myös hyvä, että etäpalvelut on mainittu yhtenä toteuttamisvaihtoehtona, mutta tämän osalta 20 §:n perusteluiden osalta on tarkennettava vammaisen henkilön omaa etua ja toivetta etäpalvelusta, jotta ei käy niin, että haja-asutusalueilla tätä aletaan hyvinvointialueilla käyttää säästökeinona.

Päivätoimintaa on saatava yksilöllisten tarpeiden perusteella, eikä sitä tule rajata työkyvyttömiin ja työtoimintaan osallistumaan kykenemättömien työikäisten ihmisten palveluksi. Muuten päivätoiminnan joustava yhdistäminen esimerkiksi työllistymistä edistäviin palveluihin ei nykyisin tavoin enää onnistuisi, ja esimerkiksi työiän ylittäneet sekä nuoren kuntoutusrahaalla olevat jäisivät helposti vaille tätä palvelua, vaikka heillä olisi sille tosiasiallinen tarve.

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

Kyllä

Ei

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Työtoiminnasta on säädettävä subjektiivisena oikeutena vammaispalvelulaissa, eikä sitä tule muuttaa sosiaalihuoltolain mukaiseksi määrärahasidonnaiseksi ja harkinnanvaraiseksi

palveluksi. Muuten nykyisen erityishuoltona myönnetyn työtoiminnan asiakkaiden asema heikkenee kohtuuttomasti. Työtoiminnasta tulisi säätää siten, että ihmisoikeuksien vastainen palkattoman työn teettäminen jatkuvana palvelumuotona ei enää mahdollistu, vaan toiminnan tulee olla tavoitteellista ja antaa valmiuksia palkkatyöllistymiseen.

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

Kyllä

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisfoorumi pitää hyvänä, että hyvinvointialueen on myönnettävä edelleenkin vähintään 18 yhdensuuntaista kuljetuspalvelujen asiointimatkaa kuukaudessa. On kuitenkin varmistettava, ettei minimimäärästä tule maksimimäärää. Mikäli vammaisella henkilöllä on yksilöllinen tarve 18 yhdensuuntaista asiointimatkaa suurempaan määrään, lisämatkoja on myönnettävä.

Myös kilometri- ja euromääräinen budjetointi ovat kannatettavia asioita. Vammaisfoorumi 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. Tämä on mahdollista, mikäli asiakkaan liikkumisen tarpeissa ei ole tapahtunut muutosta. Tässä arvioitava liikkumisen tarvetta vähintäänkin vuosittain asiakkaan tosiasialliseen liikkumisen tarpeeseen perustuen, jossa voi yksilöllisten tilanteiden kautta tapahtua myös muutoksia Vaikutusarvioinnissa ei mainita sitä, miltä aikaväliltä aiemmat kustannukset lasketaan.

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 liikkumisen tuen määrittelylle. Lisäksi on huomioitava pitkäkestoinen koronapandemia, joka on vaikuttanut dramaattisesti mahdollisuuteen käyttää kuljetuspalveluita.

Vammaisfoorumi edellyttää, että euro- ja kilometrimääräisen liikkumisen tuen tarvearvioinnissa käytetään vain ja ainoastaan henkilön tosiasiallista, reaaliaikaista liikkumisen tuen tarvetta. Vapaa-ajantoimintaan tai muuhun sosiaaliseen osallistumiseen tarkoitettujen kuljetuspalvelumatkojen lukumäärä tai euro-/kilometribudjetti saa muodostua esteeksi vammaisen henkilön aktiiviselle osallistumiselle.

Epäselväksi jää, millä tavoin vammaisen henkilön oikeusturva varmistetaan eri toteutustapojen valintojen suhteen. Toteuttamistavan valinta ei saa tosiasiasa estää tai

kaventaa vammaisen henkilön oikeutta liikkumisen tukeen. Liikkumisen tuen järjestäminen mahdollistettaisiin pykälän mukaan myös henkilökohtaisen avustajan tai saattajan avulla. Perusteluista ei käy riittävästi ilmi, miten liikkumisen tuen palvelu tällöin tosiasiasa toteutuu ja mikä on vammaisen henkilön oikeus muihin liikkumisen tuen järjestämistapoihin, jos hänelle on järjestetty henkilökohtaista apua liikkumisen tukeen. Saattajaa tai saattajan tehtäviä ei ole laissa tai perusteluissa määritelty. Perusteluja tulisi täsmentää henkilökohtaisen avustajan tai saattajan käyttämisen osalta. Henkilökohtaisen avustajan tai saattajan käyttäminen liikkumisen tukena tulee aina edellyttää sen arviointia, vastaako ko. palvelu vammaisen henkilön etua ja toteutuuko hänen liikkumisen tarpeensa tosiasiallisesti sen avulla.

Pykälä on muotoiltu siten, että se antaa viranomaiselle laajan harkintavallan kuljetuspalveluiden toteuttamistapojen valinnassa. Samanaikaisesti se laajentaa vammaisten henkilöiden keinovalikoimaa liikkumisen tuen toteuttamistavoissa. Perusteluissa tulisi painottaa enemmän vammaisen henkilön yksilöllisten liikkumistarpeiden ja näkemyksen huomioimista toteuttamistapojen valinnassa. 21 §:n perusteluissa todetaan, että vammaisen henkilö voisi saada sosiaalihuoltolain perusteella julkisen liikenteen käytön ohjausta ja ohjattua harjoittelua, saattajapalvelua sekä ryhmäkuljetuksia. Ryhmäkuljetuksia ei ole kuitenkaan mainittu esityksen liikkumisen tuen toteuttamistavoissa. Tämä tulisi lisätä toteuttamistapoihin, jos se olisi osa liikkumisen tukea. Edelleen 21 §:ssä perusteluissa todetaan, että itsenäisen liikkumisen ja julkisen liikenteen käyttämisen edellyttämien taitojen opetteluun olisi mahdollista saada myös ehdotetun lain 7 §:n mukaista valmennusta. Tämä on kannatettavaa ja tarpeellista. Se olisi kuitenkin lain selkeyden kannalta perusteltua olla kirjattuna myös yhtenä liikkumisen tuen toteuttamistapana, toteutettaessa liikkumisen tukea myös esim. henkilökohtaisen avustajan, saattajan tai erityisen osallisuuden tuen palvelun avulla. Perusteluissa on syytä tarkentaa henkilökohtaisen avustajan tai saattajan käyttöä ja myöntämisedellytyksiä liikkumisen tuen toteuttamistapana. Nyt jää epäselväksi, millä tavoin henkilökohtainen avustaja tukisi liikkumisen tuen toteuttamisessa ja miten se vaikuttaa henkilökohtaisen avun kokonaistuntimäärään.

Vaikka pidämme hyvänä joidenkin liikkumisen tuen matkojen yhdistelemistä, näemme yhdistelemisessä myös merkittäviä ongelmia. Matkojen yhdistely saattaa jopa estää yksittäistä vammaista käyttämästä liikkumisen tuen palvelua. Tätä on myös tapahtunut matkojen yhdistelyn tultua monissa kunnissa käytännöksi tämän vuosituhannen aikana.

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

Työelämään liittyen matkojen yhdistely voi jopa vaarantaa vammaisen henkilön oikeuden tehdä työtä yhdenvertaisesti muiden kanssa. YK:n vammaissopimuksen 27 artikla käsittelee oikeutta työhön. Siinä todetaan muun muassa seuraavaa:

"Tähän sisältyvät oikeus mahdollisuuteen ansaita elantonsa vapaasti valitsemallaan tai työmarkkinoilla hyväksytyllä työllä sekä työympäristö, joka on avoin, osallistava ja vammaisten henkilöiden saavutettavissa. Sopimuspuolet turvaavat työnteko-oikeuden toteutumisen ja edistävät sitä, myös niiden osalta, jotka vammautuvat palvelussuhteen aikana, toteuttamalla myös lainsäädännön avulla asianmukaisia toimia."

Edellä esitettyyn perustuen yhdyimme Näkövammaisten liiton lausuntoon, joka 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 vammaisen 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?

Vammaisten henkilöiden keskinäisen yhdenvertaisuuden toteutumisen näkökulmasta ei ole hyväksyttävää, että 22 §:n liikkumisen tuen toteutumistavoissa ei ole kirjattu erityisen osallisuuden tuen palvelua ja sitä, että vammaisen henkilön liikkumisen tuki voitaisiin toteuttaa myös tämän tukipalvelun avulla. Liikkumisen tuen määrä on rajoitettu 23 §:ssä. Tämä tarkoittaisi sitä, että henkilökohtaisen avustajan tai saattajan avulla suoritettavat tavanomaisen elämän matkat olisivat rajoitettu muun tavanomaisen elämän matkojen osalta vähintään 18 matkaan kuukaudessa, joka käytännössä ovat usein muodostuneet maksimiksi. Erityisen osallisuuden tuen avulla tehdyt matkat olisivat vammaiselle henkilölle määrältään laajemmat, koska vammaisella henkilöllä olisi näissä tilanteissa oikeus saada liikkumisen tukea välttämättä tarvitsemansa määrä ja matkoille ei määriteltäisi vähimmäis- tai enimmäismäärää. Esityksessä ei tule esille, miksi ja millä perusteella tähän ratkaisuun on päädytty. Sekä henkilökohtaisella avulla että erityisen osallisuuden tuen avulla tavoitellaan kuitenkin samaa päämäärää, vammaisen henkilön osallisuuden tukemista. Osallisuuden toteutuminen on molemmissa tilanteissa kytköksissä liikkumisen tuen palveluun. Käytännössä liikkumisen tuki olisi henkilökohtaista apua käyttävien vammaisten henkilöiden osalta merkittävästi suppeampi. Tätä ei voida pitää hyväksyttävänä. Esityksessä tulee perustella syyt tälle ratkaisulle sen hyväksyttävyyden arvioimiseksi. Vammaisten henkilöiden keskinäisen yhdenvertaisuuden johdosta esitämme tästä syystä, että 22 §:n 1 momenttiin lisätään toteuttamistavaksi myös erityisen osallisuuden tuen palvelu, siten kuin esityksessä on pykälätasolla mainittu henkilökohtainen apu.

Liikkumisen tuen määrän 23 §:n perusteluissa määritellään työn tarkoittavan työ- tai virkasuhteen lisäksi yritystoimintaa. Määrittely on liian kapea nykyisen työelämän

näkökulmasta. Työelämään ei aina päädytä suoraan työ- tai virkasuhteeseen. Työn tekemisen muodot ovat monimuotoistuneet ja sen on näyttävä myös perusteluissa.

Liikkumisen tuen palvelua on määriteltävä perustelussa laajemmin siten, että laissa huomioidaan myös ne tilanteet, joissa vammaisen henkilön toimeentulo muodostuu esim. urakka- tai keikkatyön tekemisestä, kevytyrittäjyydestä, itsensä työllistamisestä ja/tai työkokeilusta. Itsensä työllistävän tai yritystoimintaa harjoittavan henkilön liikkumista tulee myös tukea yritystoiminnan näkökulmasta käsin. Näissä tilanteissa henkilöllä ei välttämättä ole kiinteää työpistettä, vaan työ voi sisältää esimerkiksi asiakaskäyntejä. Työn muotojen muuttuessa yhä useammalla voi olla se tilanne, että tiettyä työn tekemisen paikkaa ei enää olekaan. Esityksen mukaan säännöstä sovelletaan soveltuvin osin myös työllistymistä edistävän toiminnan, työ- ja päivätoiminnan ja valmennuksen matkoihin. Työllistymistä edistävä toiminta on ehkä tarkoituksella jätetty avoimeksi, mutta olisi vammaisen henkilön oikeusturvan kannalta parempi, jos siinä mainittaisiin työnhakijan velvoitteisiin liittyvät matkat. Toukokuussa 2022 voimaan tuleva työnhakijan palvelumalli edellyttää, että työnhakija osallistuu työnhakukeskusteluihin TE-toimiston asiantuntijan kanssa paikan päällä. Näiden TE-toimistossa asiointien tai yritystoiminnan perustamiseen liittyvien asiointien matkojen tulee kuulua työmatkoihin, samoin kuin työhaastatteluista aiheutuvien matkojen.

Vammaisfoorumi toistaa ehdotuksensa liikkumisen taloudellisesta tuesta

24 § Taloudellinen tuki liikkumiseen UUSI §-EHDOTUS

Hyvinvointialue voi vaihtoehtona kuljetuspalveluille vammaisen henkilön suostumukseen perustuen korvata kustannukset, jotka hänelle aiheutuvat 22 § 3 momentissa tarkoitetuissa toiminnoissa tarvittavan auton tai muun kulkuneuvon hankkimisesta, tai vaihtoehtoisesti antaa vammaisen henkilön käyttöön hänen yksilöllisen tarpeensa mukaisen auton tai muun kulkuneuvon.

Yksilölliseen tarpeeseen soveltuvan auton tai muun kulkuneuvon hankkimisesta aiheutuvista kustannuksista korvataan vähintään puolet. Korvattavien kustannusten määrä arvioidaan aiheutuvien todellisten kustannusten perusteella. Autoon tai muuhun kulkuneuvoon tehdyt toimintarajoitteen edellyttämät välttämättömät muutostyöt, vamman edellyttämät yksilölliset apuvälineet ja lisälaitteet korvataan kokonaan.

Perusteluina esitämme seuraavaa:

Taloudellinen tuki liikkumiseen irrotettaisiin muista päivittäisissä toimissa, viestinnässä tai vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavista välineistä sekä muista teknisistä ratkaisuista. Tämä selkeyttää ja erottaa pelkästään liikkumisen tukeen tarkoitettut sähköiset tai muutoin moottoroidut välineet muista päivittäistoiminnoissa tarvittavista välineistä, laitteista ja teknisistä ratkaisuista.

Taloudellisella tuella liikkumiseen tarkoitetaan auton vammaisen henkilön käyttöön luovuttamisesta, esimerkiksi leasing-sopimuksesta aiheutuvia kuluja, auton hankintatukea

tai muun kulkuneuvon hankintatukea, jolla taloudellisesti tuetaan muuta kuin jalankulkuun tarkoitettujen lääkinällisten apuvälineiden avulla tapahtuvaa liikkumista. Korvattaviin kuluihin tulee sisällyttää autoon tai muuhun kulkuneuvoon tehdyt toimintarajoitteen edellyttämät välttämättömät muutostyöt, vamman edellyttämät yksilölliset apuvälineet ja vamman vuoksi tarvittavat lisälaitteet, jotka tulee korvata kokonaisuudessaan.

Auton ohella on huomioitava muita liikkumisen kulkuneuvoja, esimerkiksi sähköiset liikkumisen välineet kuten kevyt sähköajoneuvo, kolmipyöräinen mopo, mopoauto, mönkijä, moottorikelkka tai muu kevytajoneuvo. Kevyillä sähköajoneuvoilla voidaan tukea haja- ja maaseutualueilla itsenäistä liikkumista ja ennaltaehkäistä muiden palveluiden tarvetta, kuten esim. kuljetuspalvelua tai muita tukitoimia.

On tärkeää, että kuljetuspalveluina poikkeustilanteita varten myönnetään kuitenkin vähintään 24 matkaa vuodessa, vaikka vammaiselle henkilölle olisi myönnetty auto tai muu liikkumisen väline tai annettu auto vammaisen henkilön käyttöön.

Palvelusuunnitelmaa ja päätöksiä tehtäessä tulisi arvioida myös asiakkaan maksukyky, jotta asiakasmaksuja tai omavastuuosuuksia voidaan tarvittaessa kohtuullista tai mitätöidä. Tämä olisi tarkoituksenmukaista osallisuuden mahdollistamisen näkökulmasta ja myös siitä, että asiakasmaksujen kohtuullistaminen tulisi olla ensisijaista toimeentulotukiturvaan nähden, jonka pitäisi olla viimesijainen keino. Vähimmillään tulisi palvelusuunnitelmaa ja päätöksiä tehdessä tehdä myös arvio asiakkaan maksukykyystä sekä asiakasmaksujen huojennuksista.

Perusteluihin tulisi myös lisätä, että varhaiskasvatukseen liittyvät matkat voidaan tarvittaessa laskea opiskelumatkoille kuuluvaan kokonaisuuteen, mikäli vammaisen kuntouttavaan päivätoimintaan/varhaiskasvatukseen osallistuminen ei onnistu ilman kuljetuspalvelua.

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

Kyllä

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdymme Invalidiliiton käsitykseen, että taloudellinen tuki tulisi laajentaa koskemaan myös terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen tarkoitettujen välineiden ja laitteiden hankintaa. Välineiden ja laitteiden avulla voidaan edistää ja ylläpitää eri tavoin vammaisen henkilön toimintakykyä, vaikka niitä ei pidettäisi lääkinällisenä kuntoutusvälineinä.

Kannatamme myös Invalidiliiton esittämiä 25 §:n 1 momenttiin tehtäviä lisäyksiä:

Hyvinvointialue voi korvata puolet teknisten ratkaisujen ja muiden kuin lääkinällisen kuntoutuksen välineiden hankkimisesta aiheutuvista kohtuullisista kustannuksista, jos vammaisen henkilö tarvitsee niitä:

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

Taloudellisen tuen pykälää tulee muuttaa paremmin normaalisuusperiaatteen mukaiseksi. Vakiomallisen välineen muutostöiden lisäksi myös vamman vuoksi tarvittavat lisävarusteet tulee korvata kokonaan. Taloudellisen tukitoimen yhteydessä on huomioitava myös itsenäistä liikkumista tukevat aktiiviset kulkuvälineet, kuten liikkumista helpottava apuväline (pyörä, käsipyörä). Näihin liittyvät muutostyöt tulisi korvata kokonaisuudessaan. Invalidiliitto on tehnyt oman esityksen taloudellisen tuen pykälään, johon esitetään lisättäväksi hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä ja vapaa-ajan harrastustoiminnoissa tarvittavat välineet.

Taloudellista tukea tulee myöntää yksilöllisesti vammasta johtuvan välttämättömän syyn vuoksi erilaisiin harrastustoiminnan välineisiin asiakkaan ikä ja elämäntilanne huomioon ottaen. Esimerkiksi vammaisen lapsen kohdalla yksilöllinen tarve harrastustoiminnan välineeseen on arvioitava siten, että lapsi voi harrastaa yhdenvertaisesti muiden ikätovereidensa tavoin. Suositusluontoisessa Valtakunnallisessa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteissa todetaan, että harrastusvälineet ovat vapaa-ajan harrastusvälineitä eivätkä lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineitä. (Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet 2020; Opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille, STM 2020:23). Tiedossamme on, että muun muassa lajikohtaisia apuvälineitä, kuten pyörätuolikoripallon tai -salibandyn harrastamiseen liittyviä pyörätuoleja ei ole korvattu lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden kautta, jolloin ne ovat usein myös jääneet määrärahasidonnaisen taloudellisen tukitoimen korvattavuuden ulkopuolelle niiden määrärahasidonnaisuuden johdosta. Taloudellisen tukitoimen yhteydessä on huomioitava myös itsenäistä liikkumista tukevat aktiiviset kulkuvälineet, kuten liikkumista helpottava apuväline (pyörä, käsipyörä, tandempyörä). Näihin liittyvät muutostyöt tulisi korvata kokonaisuudessaan.

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?

Kyllä

Eivät riittävästi

Eivät

Ei kantaa

Oikeusturvasta ja siirtymäsäännöksistä:

Siirtymäsäännöksistä (§ 34 ja § 12)

Yleistä

Asiakkaiden oikeussuojan ja viranomaisen toimintaan sekä subjektiivisiin oikeuksiin liittyvän luottamuksensuojaperiaatteen toteuttamiseksi on laissa huomioitava esitettyä paremmin siirtymäsäännöksen kohdalla, ettei lakimuutoksella tavoiteltaisi voimassa olevien palvelukokonaisuuksien muuttamista nykyisestä, ellei se olisi asiakkaan edun mukaista. Esitys tulisi vaikuttamaan nykyisiin vammaisten henkilöiden palveluihin. Tuottamistavat, niiden määrä ja toteuttaminen voi muuttua, mikä ei tue nykyisten vammaispalvelulain perusteella palveluita saavien vammaisten henkilöiden luottamuksen suojaa palveluiden jatkuvuudesta, vaikka ne olisivat vammaisen henkilön edun ja olosuhteiden mukaisesti järjestetty.

Siirtymäsäännöksen kohdalla esitykseen tulisi kirjata nykyistä vahvemmin, että kaikissa tilanteissa, jotka liittyvät mahdollisiin järjestämis- ja tuottamistavan muutoksiin palveluntarpeiden uudelleenarvioinnissa, palvelusuunnitelmien ja päätösten päivittämisessä, tulisi edellyttää, että perusteena on 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. Erityisen tärkeää tämä on tilanteissa, jossa kyse on perusoikeuksien toteuttamisesta niiden asiakasryhmien osalta, joiden kyky ja mahdollisuus vaikuttaa oman elämänsä ratkaisuihin suhteessa viranomaisen vahvaan toimivaltaan on vähäinen. Kuuleminen ja osallistaminen tulee lisäksi tässä kohtaa toteuttaa niin, että asiakas riittävällä tavalla ymmärtää asiantilan ja sen muutokseen liittyvät vaikutukset.

12 § voimaantulosäännökset

VPL 12 §:n voimaantulo osittain (erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon osalta) vasta 1.1.2025 on monin tavoin ongelmallinen asia, koska näitä palveluita välttämättä tarvitsevat joutuisivat tällöin odottamaan niitä kaksi vuotta. Esim. vapaa-ajan apua vaikkapa harrastamiseen tarvitsevalle lapselle tai nuorelle, joka ei voimavaraedellytyksen vuoksi voisi saada henkilökohtaista apua, kaksi vuotta on todella pitkä aikaa odottaa tarpeisiin vastaavaa

apua. Tai jos asiakkaalla on jo kehitysvammalain nojalla myönnettynä tukihenkilö (useimmiten joku "ei-ammattilainen", mutta joillain on myös ammatillisia tukihenkilöitä), niin palvelulta katoaa kahdeksi vuodeksi lakiperusta. Vaikka EHO olisi voimassa jopa v. 2024 loppuun saakka, niin lakiperustan puuttuminen tässä väliaikana nähdäkseen lisää riskiä siitä, että palvelu päätettäisiin ennenaikaisesti, ja asiakkaan olisi vaikeaa/mahdotonta hakea sitä takaisin muutoksenhaun kautta. Tämä myöhentynyt voimaantulo koskee myös kohtuuttomasti samoja kohderyhmiä, eli monella vahvaa tukea tarvitsevalla ihmisellä voi olla tarve sekä erityiselle osallisuuden tuelle että tuetun päätöksenteon palvelulle, ja hän voi siten joutua odottamaan useamman vuoden niitä molempia. Jos esim. kustannussyyt todella välttämättä vaativat, että osia lakipaketista tulisi voimaan vasta myöhemmin (mitä minusta vammaisjärjestönäkökulmasta tulisi joka tapauksessa jo ajatuksena vastustaa), niin ainakaan tällaiset säästöt eivät saisi kohdistua käytännössä pitkälti samoihin vaativien tuen tarpeidensa johdosta heikoimmassa asemassa oleviin asiakkaisiin. Maksimissaan voisi nähdäkseen viimesijaisesti ajatella jotenkin hyväksyä sen, että palveluna kokonaan uusi tuettu päätöksenteko tulisi käyttöön vasta 1.1.2025 alkaen.

Vammaisen henkilöiden oikeusturvan kehittämisen tarpeet lakimuutoksessa. Vammaisten henkilöiden mahdollisuutta valittaa korkeimpaan hallinto-oikeuteen on rajattu 1.1.2020 alkaen lainmuutoksella, jossa ei vammaisjärjestöjä kuultu ja huomioitu YK:n vammaisyleissopimuksen artikla 4.3 edellyttämällä tavalla. Vuoden 2018 koskevassa edellisessä hallituksen esityksessä Vammaisfoorumi ja muut vammaisjärjestöt olivat ennalta viisaasti tuoneet esille muutoksen vaaroja. (http://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/05/lausunto_Vammaisfoorumi_HE_159-2018_160119.doc) Nyt saatavilla olevan tiedon valossa heikennykset vammaisten henkilöiden oikeusturvaan on peräti paljon suuremmat kuin mitä osattiin pelätä. Vammaisfoorumin saamien tietojen mukaan 149 tapauksesta, jossa käsiteltiin valitusluvan myöntämistä vammaispalveluissa Korkeimmassa hallinto-oikeudessa, muutoksenhakulupa myönnettiin ainoastaan seitsemässä (7) tapauksessa. Tämä siitäkin huolimatta, että todennäköisesti lukuisalla tapauksella olisi ollut suuri yksilöllinen tai yhteiskunnallinen merkitys tai oikeudentilaa selkeyttävä rooli.

Tämän lain tulisi huomioida siten myös tämä muutos toimintaympäristössä ja siitä syntyneet uudet tarpeet ja oikeusturvan heikennykset. Vammaisten henkilöiden valitusmahdollisuuksia ja siten oikeusturvaa heikentävä uudistus toteutettiin, vaikka perustuslakivaliokunta on aiemmin katsonut, että oikeusturvan parantaminen valitusluvan säätämisen kautta edellyttää oikaisuvaatimuksen toimimista tarkoituksenmukaisesti (esimerkiksi PeVL 29/2017 vp).

Vammaisfoorumin jäsenjärjestöjen ylläpitämien neuvontapalvelujen kautta saatujen tietojen ja kokemusten perusteella oikaisuvaatimusmenettely toimii harvoin tarkoituksenmukaisesti. Neuvontatyössä on tullut esiin, että asian käsittelyyn taustalla aiemmin vaikuttanut sosiaalitoimen esimies toimii usein sosiaalilautakunnassa esittelijänä,

mikä on oikeusturva- ja esteellisyyšnäkö-kulmasta ongelmallista. Kuntien tekemät itseoikaisut ovat hyvin harvinaisia.

Oikeusturvan toteutumisen näkökulmasta on huomattava, että oikeusapua on mahdollista saada vasta hallinto-oikeusvaiheeseen, ei oikaisuvaatimusvaiheeseen. Jo 2018 Vammaisfoorumin näkemyksen mukaan valituslupajärjestelmään siirtyminen tulee heikentämään vammaisten ihmisten oikeusturvaa.

Valituslupajärjestelmään siirtyminen on merkinnyt monessa tilanteessa käytännössä, että ensimmäisestä valitusasteesta muodostuisi samalla viimeinen valitusaste. Järjestelmään siirtyminen johti valitusluvan myöntämisen kriteerien muotoilun vuoksi joka tapauksessa siihen, että merkittäviä määriä vääriä ratkaisuja jää lainvoimaisiksi (prejudikaattiperuste puuttuu; asiassa on tapahtunut virhe, joka ei ole ilmeinen; ”muu painava syy” -kohdan tulkinnanvaraisuus).

Vammaisfoorumi muistuttaa, että vammaispalvelulaissa on kyse poikkeuksellisen vahvasti perusoikeuksiin liittyvistä subjektiivisista oikeuksista. Niiden toteutumisen kontrolloimisen intressi on merkittävä yksilön ja yhteiskunnan kannalta. Varsinkin nyt uuden lainsäädännön tultua voimaan on KHO:n ja hallinto-oikeuksien ohjaava tulkinta vielä entistäkin tärkeämpää. Ylimmän tuomioistuimen linjauksille tulee olemaan erityisen suuri tarve, vaikka joiltain osin voitaisiinkin hyödyntää nykyisen vammaispalvelulain aikaista oikeuskäytäntöä.

Vammaisfoorumin suositukset oikeusturvan vahvistamiseen liittyen Vammaisfoorumi ehdottaa seuraavia muutoksia ja parannuksia vastaamaan vammaisten henkilöiden oikeusturvan tarpeeseen:

Vammaisfoorumi esittää, että subjektiivisten oikeuksien oikeus valittaa ilman valituslupa palautetaan, koska nämä ovat tyypillisesti hyvin perusoikeusherkkiä. Tämän vuoksi suora muutoksenhaku olisi perusteltu. Hallintotuomioistuinten kuorman keventämiseksi ja yksilöiden hyvinvoinnin turvaamiseksi voisi myös oikoreitti suoraan KHO:n olla tietyissä tilanteissa perusteltu, esim. kun kyse on nopeasti etenevästä sairaudesta tai toimintakyvyn heikentymisestä. Vuonna 1.1.2020 voimaan tulleesta valituslupamenettelymuutoksesta tulisi myös tehdä vammaisten henkilöiden vaikuttavuusarvio (VaVa) mm. oikeusturvan toteutumisen näkökulmasta.

Oikeusturvaa hallinto-oikeus valitusasteella kehitetään keskittämällä vammaispalvelulain valitukset harvempaan hallinto-oikeuteen esim. 1–3 hallinto-oikeuteen. (Vrt. keskitykset esim. vesioikeuden ja turvapaikanhakuasioiden keskuudessa) Tämä tukisi osaamisen ja ymmärtämisen edelleen kehittymistä vammaisasioista hallinto-oikeudessa ja loisi paremmat puitteet yhtenevälle oikeuskäytännölle. Esimerkiksi Turku voisi olla sopiva sijainti, sillä siellä koulutetaan vastaisuudessa sekä suomenkielisiä että ruotsinkielisiä oikeustieteiden maistereita. Lisäksi sekä Åbo Akademiilla että Turun yliopistolla on vahva perus- ja ihmisoikeuksien akateeminen perinne, joka osaltaan tukisi tehtävän toteuttamista. Koska

hallintomenettely on pääsääntöisesti kirjallinen, ei kaukaisemman sijainnin pitäisi haitata asiakasta, kunhan valituksen toimittaminen onnistuu ilman kohtuutonta vaivaa.

Oikaisumenettelyn kehittämistä hyvinvointialueilla, siten että ne vastaisivat mahdollisimman hyvin Euroopan ihmisoikeussopimuksen mukaisia oikeudenmukaisen oikeudenkäynnin kriteereitä. Mikäli hyvinvointialueella ei ole itsenäisesti resursseja hoitaa tätä asianmukaisella tavalla, voi olla syytä harkita oikaisumenettelyn käsittelyä kahden tai useamman hyvinvointialueen yhteisessä menettelyssä. (Vrt. esim. verotuksen oikaisulautakunta, josta on hyviä kokemuksia) -Tämän lisäksi jo päätöstä edeltävää viranomaisprosessia on vahvistettava siten että ennakkollinen oikeusturva vahvistuu. Hallituksen esityksessä on joitakin hyviä parannuksia, mutta oikeusturvan ja yhdenvertaisuuden vahvistamisen näkökulmasta olisi tarkoituksenmukaisempaa, että osallisuustyöryhmän kaikki suositukset otettaisiin sellaisinaan käyttöön, ellei vahvoja perusteita poikkeamiselle erikseen pystytä esittämään. Viranomaisten kanssa asioimiseen olisi asiakkaalle myös tarpeen myöntää joko väliaikainen tai pysyvä päätös päätöksenteontuesta, mikäli asiakkaan etu tätä edellyttää.

Nykyisiä päätöksiä – myös määräaikaista – tulee siirtymän ajaksi voida jatkaa automaattisesti vähintään kaksi vuotta, ellei ilmeisiä perusteita ole palveluntarpeen vähenemiselle. Edes hyvinvointialueiden sosiaalityöllä ei ole muutoin kapasiteettiä tehdä yksilöllisesti harkittuja päätöksiä, mikä on omiaan vaarantamaan vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin ja toimivan arjen.

Kehitysvammalaki

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

Kyllä

Kyllä pääosin

Eivät pääosin

Eivät

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Olisi lain soveltajien ja vammaisten ihmisten näkökulmasta ehdottomasti selkeämpää, jos kehitysvammalaki pystyttäisiin tämän uudistuksen yhteydessä kumoamaan, mutta koska itsemääräämisoikeussäännösten valmistelussa ei ole edetty niin nopeasti, että myös jatkossa tarvittavia säännöksiä pystyttäisiin vammaislainsäädännön uudistuksen

aikataulussa siirtämään sieltä muuhun sopivaan lakiin, niin tällöin lienee vaikea löytää muuta toimivaa ratkaisua kuin jättää kehitysvammalakiin voimaan (tarvittavin teknisin muutoksin) säännökset, jotka mahdollistavat tahdosta riippumattoman erityishuollon järjestämisen sekä rajoitustoimenpiteiden käytön jatkossakin. Jossain määrin ongelmallista tilanteessa esimerkiksi yhdenvertaisuusnäkökulmasta on se, että meille jäisi voimaan tällaisia kehitysvammalain 1 §:n mukaisen soveltamisalan myötä pitkälti diagnoosisidonnaisia palveluita, vaikka vammaispalveluissa tulisi siirtyä kokonaan diagnoosilähtöisyydestä yksilöllisiin tarpeisiin perustuviin palveluihin. Myös voimaan jääviin pykäliin ehdotettu uusi vaativan tuen käsite on hiukan hankala uusi lisäys, jonka käyttöönottoa kannattaisi vielä harkita, ellei sille jostain syystä ole välttämätöntä tarvetta (tämä ei nyt ilmene perusteluista).

On toivottavaa, että itsemääräämisoikeusvalmistelussa panostetaan nyt siihen, että kohtuullisessa ajassa pystytään arvioimaan, onko tarvetta ja missä muodossa sekä missä laissa/laeissa säätää jatkossa tahdosta riippumattomista vammaisten ihmisten palveluista sekä (aina vahvasti ensisijaisesta) itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimien käytöstä vammaisten ihmisten palveluissa. Tähän työhön tulee osallistaa vammaisjärjestöjä laajemminkin kuin sosiaali- ja terveysministeriön IMO-hankkeen seurantaryhmässä olevan muutaman vammaisjärjestöedustajan seurantaryhmätyön kautta.

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

Kyllä

Kyllä pääosin

Eivät pääosin

Ei

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitetyn asiakasmaksulain 4 §: 5 kohdassa esitetään, että vammaispalvelulain 21 §:ssä tarkoitettu liikkumisen tuki olisi maksuton sosiaalipalvelu. Pykälä on epäselvä ja sitä tulee täsmentää. Pykälä antaa kuvan siitä, että omavastuuosuudet poistuisivat nykyisiltä kuljetuspalvelun saajilta, joka tulisi olemaan yksi tapa toteuttaa liikkumisen tukea vammaispalvelulain 21 §:n mukaisesti. Kuitenkin esitetystä asiakasmaksulain 7 f §:ssä otsikolla Liikkumisen tuki todetaan; ” 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. Tämä tulisi yhdessä liikkumisen tuen palveluiden toteuttamistapojen laajentuessa mahdollisesti lisäämään syntyviä kustannuksia.” Oikeuden muodostuminen asiakasmaksuun on epäselvä ja esitetyt pykälät tältä osin ristiriitaiset. Kokonaisuutta on tarkennettava

Asiakkaan maksukyky tulee arvioida aina palvelusuunnitelmaa tehtäessä ja samalla tehtäisiin päätös maksuhuojennuksista. Tällä hetkellä monien, erityisesti perheiden maksurasitus kasvaisi. Monet aiemmin maksuttomat kuljetukset ovat nyt liikkumisen tukea, eli maksullisia; saattaa rasittaa perheitä.

Lain 7 f §:ssä säädetään liikkumisen tuen asiakasmaksuista. Pykälän mukaan hyvinvointialue voi periä asiakkaalta vammaispalvelulain 21 §:ssä tarkoitetusta 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.

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

Kyllä

Ei

Mikäli vastasit Ei, miten säätäisit maksun perusteista?

Olisi tarkoituksenmukaisempaa periä maksut lapsen omien tulojen perusteella tai edes huojentaa niitä esitettyä voimakkaammin.

Elatuslain mukaan perittävät maksut voivat olla perheen kannalta aivan liian korkeita ja siten vaikuttaa jopa vammaisen lapsen edun mukaiseen asumisratkaisuun negatiivisesti eli käytännössä perheitä rangaistaisiin kohtuuttomasti palvelutarpeesta. Maksun vertaamista elatusmaksuun voi pitää harhaanjohtavana, sillä kyse on pikemminkin ylläpidosta ja senkin osalta vain rajoitetuista kuluista. Lapselle hankitaan todennäköisesti vanhempien toimesta edelleenkin tarvittavia asioita, välineitä, vaatteita sekä vastataan vapaa-ajan ja loma-ajan menoista ym. Täten elatusmenot voivat kasvaa kohtuuttomiksi eivätkä vastaa yhdenvertaisesti yleensä perheiden lapsistaan maksamia kuluja. Kuluperusteet eivät myöskään tosiasiallisesti useinkaan ole samanlaiset lastensuojelun kautta järjestetyssä sijaishuollossa ja lastensuojelutilanteet myös poikkeavat kokonaisuudessaan vammaispalvelulain mukaisesta kodin ulkopuolisesta asumisesta, jolloin niiden rinnastaminen maksujen osalta ei ole perusteltua.

Vammaisen lapsen kodin ulkopuolisen asumisen maksun määräytyminen elatuslain mukaisesti, jolloin maksu voisi olla tällä hetkellä enintään 1860,20 e/kk, on kohtuutonta ja lisäksi erittäin paljon joidenkin perheiden maksurasitusta verrattuna nykyiseen tilanteeseen, jolloin maksu näistä lapsen asumispalveluista on yleensä määrätty lapsen omien tulojen (lapsilisän ja vammaistuen) perusteella, jättäen hänelle myös asiakasmaksulain edellyttämän käyttövaran. Elatuslain mukaan määräytyvän maksun perimisen lisäksi ehdotetaan, että hyvinvointialue voisi periä tietyt lapsen tulot, korvaukset ja saamiset kodin ulkopuolisen asumisen ajalta palvelun korvaukseksi.

Vammaisen lapsen muutto kodin ulkopuolelle on yleensä aina perheelle kriisitilanne, jota ei tulisi pahentaa sillä, että muutoksella voi olla valtava negatiivinen vaikutus (myös tilanteessa yleensä lakkaava omaishoidon tuki huomioiden) perheen talouteen ja toimeentuloon. Elatuslain mukaan määräytyvä maksu ei olisi perusteltu myös siksi, että vammaisen lapsen huoltajat käytännössä huolehtivat pitkälti hänen elatuskustannuksistaan myös kotoa muuton jälkeen, kuten vastaavat tarpeellisista vaatehankinnoista, lääkkeistä ym. terveydenhuollon kuluista ja kuljetusomavastuista sekä usein myös mahdollistavat hänelle erilaista toimintaa, harrastamista ja vaikka reissaamista perheen kanssa, ja varsin tyypillisesti kustannuksia aiheutuu myös siitä, että lapsuudenkoti pidetään sellaisena ja siten varusteltuna, että vammaisen lapsi pystyy käymään siellä ”kotilomilla” esimerkiksi viikonloppuisin. Usein lapsesta aiheutuvat menot vähentyvätkin lähinnä arkiruokailujen kustannusten verran (toisaalta omaishoidon tuki jää yleensä samalla pois, ja myös lapsen etuudet voidaan periä hyvinvointialueelle). Tilanne ei tältäkkään osin yleensä ole verrannollinen lastensuojeluun, jossa näitä maksuja ymmärtääksemme käytännössä harvoin peritään, ja siellä toisaalta kerrytetään lapselle itsenäistymisvaroja, joten yhdenvertaisuus lastensuojelun sijaishuollossa olevien lasten ja heidän perheidensä kanssa ei ole perusteltu syy periä näin kohtuuttoman suuria maksuja lapsen VPL:n mukaisesta kodin ulkopuolisesta asumisesta. Tämä, että lastensuojelutilanteet poikkeavat paljonkin tilanteesta, jossa lapsen asuminen järjestetään vammaispalveluna kodin ulkopuolella, todetaan myös ehdotuksen perusteluissa (s. 140), ja ko. kohdassa myös todetaan tätä maksuasiaa harkittavan vielä jatkovalmistelussa, mikä siis tulee myös nyt huolellisesti tehdä.

Ehdottomasti ehdotettua perustellumpi ratkaisu olisi periä maksuja edelleen lapsen omien tulojen perusteella tai joka tapauksessa määrältään selkeämmin kohtuullisina kuin mihin ehdotettu säännös monien perheiden osalta johtaisi. Tämä olisi myös paremmin linjassa lapsiperheköyhyyden, jonka riskiä vammaisen lapsen saaminen merkittävästi lisää, vähentämisen tavoitteen kanssa.

Esityksen vaikutukset

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

Kyllä

Kyllä pääosin

Eivät pääosin

Ei

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

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

Kyllä

Kyllä pääosin

Ei pääosin

Ei

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

STM:n asettaman osallisuustyöryhmän loppuraportin ehdotuksia ja perusteluja tulee palauttaa esitykseen. Osallisuustyöryhmän suositukset tulisi lähtökohtaisesti olla lainsäädännön lähtökohtana. Poikkeamat suosituksista tulee perustella kunnolla, jotta osallisuuden eteen tehty työ ei vesittyisi.

Esimerkiksi:

5§ lisäys: lapsen kieli ja kulttuuritaustasta

Tätä osallisuusryhmä ehdotti ja olisikin ehdottomasti tärkeää, että tämä turvataan laissa.

Laissa tulee olla myös viittaus YK:n vammaisyleissopimukseen. Yleissopimuksen merkitys tunnetaan heikosti, ja lakiviittaus edistäisi vammaissopimuksen hyödyntämistä.

Lakimuutoksen jälkeen tarvitaan seuranta ja uudistuksen vaikutusten arviointia.

Soveltamiskäytännöt hyvinvointialueilla tulevat olemaan merkittävässä roolissa siinä, miten oikeudet tosiasiallisesti toteutuvat. Tätä tukemaan toivotaan valtion koordinoitua ja valvontaa. Jotta uusi laki toteutuu tarkoituksenmukaisella tavalla, on tarpeen keskittää osaamista vammaisasioiden osaamiskeskukseen Vammaisfoorumin esityksen mukaisesti.

Lakiin tulisi kirjata seurantamekanismit sen vaikutuksista vammaisten ihmisten oikeuksiin ja palveluiden toteutumiseen. Käytännössä lain toteutumisen oikeusturva mitataan sen soveltamisessa. Lakiin esitetyt palvelut ja tukitoimet tukevat vammaisten henkilöiden osallisuutta,

kunhan palvelut säilyvät subjektiivisina oikeuksina. On kiinnitettävä vahvaa huomiota uuden lain

toimeenpanon tukemiseen. Parikymmentä hyvinvointialuetta voivat toivottavasti taata tasalaatuisemmat palvelut ja vähentää sitä poukkoilevaa päätöksentekoa, jota vammaiset ihmiset

tällä hetkellä kohtaavat riippuen siitä, missä kunnassa asuvat. Tästä syystä myös yksittäisiä oikeuksia määrittävien pykälien sekä niitä koskevien perustelujen tulee olla selkeitä. Esitämme lisäksi, että Lainsäädännön arviointineuvosto antaisi lausunnon vammaispalvelulakiesityksestä ja sen vaikutusarvioinneista.

Lakiteksti kaikinensa vaatii vielä syvällistä ja huolellista läpikäyntiä. Pykälät, perustelut ja vaikutusarviot eivät tällä hetkellä arviomme mukaan muodosta sellaista kokonaisuutta, joka olisi vammaisten ihmisten kannalta luotettava ja tasapainoinen ja joka lisäisi vammaisten ihmisten yhdenvertaista mahdollisuutta saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita oikea-aikaisesti.

Vammaisfoorumi katsoo, että lakiesitys tulee lähettää Lainsäädännön arviointineuvostolle, koska vammaisvaikutusten (VAVA) arviointia ei ole tehty kattavasti. Lain vaikutusarviointi pelkästään kuvaa sitä, kuinka paljon eri vammaispalvelut tulisivat maksamaan hyvinvointialueilla.

Vammaispalvelulainsäädännössä olisi syytä huomioida myös muuttunut toimintaympäristö ja lainsäädäntöympäristö sosiaalihuoltolakien ulkopuolella. 2018 voimaan tullut taksiiuudistuksen uudistus on heikentänyt taksien ja siten kuljetuspalveluiden saatavuutta kaikkialla, mutta erityisesti haja-asutusalueilla. Toinen uudistus on valitusoikeuden rajoittaminen korkeimpaan hallinto-oikeuteen.

NÄKÖKULMIA SAAMELAISTEN VAMMAISTEN HENKILÖIDEN NÄKÖKULMASTA

Vammaisfoorumi haluaa muistuttaa saamelaisten vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisesta. Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunnan (VANEN) YK:n vammaissopimuksen toimeenpanon ohjelmassa tällä hallituskaudella on toimenpide, jolla edistetään saamelaisten vammaisten sosiaalityötä ja sosiaalipalveluita. Saamelaisten vammaisten kohdalla on kyse kulttuurista ja kielestä (pohjoissaame, inarinsaame, kolttasaame). YK:n vammaissopimuksen johdantolauseen p) mukaan alkuperäiskansaan kuuluvat vammaiset kohtaavat moniperustaista syrjintää ja elävät vaikeissa olosuhteissa.

NÄKÖKULMIA RUOTSINKIELISTEN VAMMAISTEN HENKILÖIDEN NÄKÖKULMASTA

Palveluiden järjestämistavat:

- Ruotsinkielisten palveluiden järjestämisessä on usein erityisiä haasteita. Tästä johtuen on erityisen tärkeää, että kaikki järjestämistavat ovat asiakkaan käytettävissä. Ilman ensimmäisen ja kolmannen sektorin tarjoamaa osaamista, voi tiettyjä palveluita olla hyvin vaikeaa järjestää ruotsiksi pelkästään julkisesti järjestettynä palveluna.

Tuttukuljettaja mahdollisuuden vahvistaminen oikeutena ja järjestämistapana:

- Monilla vammaisilla voi olla yksilöllisiä tarpeita, jotka tekevät tutun kuljettajan käyttämisestä välttämätöntä palveluiden käyttämisen ja toimivan arjen näkökulmasta.

Erityisesti ruotsinkielisille tämä voi olla erityisen tärkeä palvelu, sillä palvelua ymmärrettävällä kielellä ja kommunikaatiotavalla on vaikea muutoin taata. Sekä itse palvelu että sen tilaamiseen liittyvät kielelliset ongelmat ovat havaintojemme mukaan vaikeuttaneet ja toisinaan peräti estäneet palvelun käytön ja siten osallistumisen yhteiskuntaan. Tällä on siten selkeä kytkös niin vammaispalvelulain tarkoituksen kuin myös YK:n vammaisyleissopimuksen tavoitteiden ja veloitteiden toteutumisen näkökulmasta.

Jo VPL- ja sosiaalihuollon päätöksiä valmisteltaessa tulee asiakkaalle myöntää tarvittaessa erillistä apua päätöksentekoon, jotta asiakas tulee oikealla tavalla ymmärretyksi ja ymmärtää oikealla tavalla palvelusuunnitelmaa ja päätöksiä koskevat asiat.

Oikeusturvaan:

Ruotsinkielisillä vammaisjärjestöillä on pelko, että KHO:n valitusten teon rajoittaminen 1.1.2020 alkaen on entisestään heikentänyt ruotsinkielisten vammaisten mahdollisuuksia saada oikeusturvaa ruotsin kielellä. Tästäkin syystä vammaispalveluasioden käsittelyn keskittäminen ainakin Turun hallinto-oikeuteen olisi toimiva ratkaisu, sillä kaupungissa koulutetaan sekä suomen että ruotsinkielisiä juristeja ja sekä Åbo Akademiolla että Turun yliopistolla on pitkät akateemiset perinteet liittyen ihmisoikeuksien tutkimiseen ja edistämiseen.

Muuta:

Viittaus kielivaikutusten arvioinneissa siihen että lainsäädännölle ei ole väliä henkilöstöpulan vuoksi saamenkielellä on mielestämme täysin sopimaton. Henkilöstön riittävyys voi olla operatiivinen haaste, mutta lakisääteiset veloitteet myös ohjaavat parempaan resurssien kohdentamiseen siten että kielelliset oikeudet toteutuvat paremmin. Lisäksi riittävän vahvat kirjaukset laissa ovat välttämättömiä, sillä perustuslakimme mukaan kaiken vallankäytön ja viranomaistoiminnan on perustuttava lakiin ja lakia on tarkoin noudatettava.