

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSAÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö [Suomen Kipupotilasliitto]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Hallituksen esityksessä ei ole huomioitu erilaisia vammaisia. Liikuntavammaisten asiat on kirjattu täydellisesti, mutta mm. kroonisen kivun kautta pysyvästi vammautuneita ei katsota vammaisiksi kaikkilla alueilla Suomessa. Mielenterveysvammaisille oleelliset asiat on kirjoitettu hyvin pintapuolisesti ja osasta lakiesityksen asioita mielenterveysvammaiset puuttuu lähes kokonaan. Autismin kirjoon kuuluvat vammaiset puuttuvat pikäلتai sitten lakiesityksessä asiat on ilmaistu niin, että niiden tulkinta voi poiketa suurestikin eri hyvinvointialueilla.

Laissa pitää ilmaista asiat suoraan ilman konditionaalia, jotta lakia ei tulkita väärin. Tässä esimerkki huonosta kohdasta HESSä:

Jotta vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ja osallisuus voisivat toteutua, vammaisen henkilön olisi saatava tarvittaessa riittävä tuki osallistumiseen ja oman tahtonsa ilmaisemiseen sekä valintojen tekemiseen koko prosessin ajan.

Kohdat:

- voisivat toteutua

antavat hyvinvointialueiden vammaispalveluille täyden vapauden päättää toteutuuko vai jääkö toteutumatta esim. vammaisen hakema kuntoutusjakso.

- olisi saatava tarvittaessa

vammaispalvelut päättävät vammaisen tarpeesta yli hänen, hänen lääkäriinsä ja hoitajansa mielipiteestä. Koska tarve mitataan vammaispalveluissa, ollaan edelleen tilanteessa, jossa vammaisen saa palveluita ja apuvälineitä täysin oman hyvinvointialueensa vammaispalveluiden tulkinnasta riippuen

Tässä muodossa vammaisen ei saa itse päättää asioistaan vaikka hänellä on lakiin perustuva itsemääräämisoikeus. Vahva ristiriita suhteessa muihinkin vammaisen elämää ohjaaviin lakeihin nähden. Vammaisen osallisuus yhdenmukaiseen kohteluun ei toteudu.

Vammaisella pitää ehdottomasti olla oikeus ilmaista itsensä niillä keinoilla, joilla hän kommunikoi ja ilmaisee oman tahtonsa. Lainsäädännön pitää sopia tähän aikaan, jossa kommunikointiin on tullut useita tapoja, joilla vammaisen pystyy kommunikoimaan ja ilmaisemaan tahtonsa ja tekemään valintansa oman kommunikointitapansa mukaan aivan kuin kuulovammaiset viittomakielellä. Hänellä pitää lisäksi olla riittävä tuki eli läheinen tai virkamies, joka tuntee vammaisen hyvin ja hänen avullaan vammaisen pystyy osallistumaan päätöksentekoon.

a.

Tarkoituksena on selkeä, soveltamispykälässä on liikaa tulkinnanvaraa.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaispalveluissa kunnissa on aina ollut todella suuria eroja lain tulkinnassa ja siten vammaiset eriarvoisessa asemassa suhteessa vammattomiin.

Kunnissa käytössä olevat rahat ohjasivat vammaispalveluiden toimintaa eikä suurelta osin kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki. Vuoden lopulla osassa kuntia oli tilanteita, joissa rahat ovat loppuneet eikä edes subjektiiviseen oikeuteen kuuluvia palveluita myönnetty.

Kun esim. Keusoten valtuusto päätti tiukassa äänestyksessä, että vammaisneuvoston edustaja ei saa oikeutta olla läsnä valtuuston kokouksissa. Vammaisilta revittiin pois oikeus olla osallisena vammaisia koskevissa asioissa. Katsomme, että vammaisvaikutuksia ei tulla ottamaan huomioon päätöksiä tehdessä, jos lakiin ei tule velvollisuutta kuulla vammaisneuvoston edustajaa. Vammaisneuvoston edustaja pystyy esittämään esitettyä asiaa koskevat vammaisvaikutukset. Kun valtuusto päätti Keusotessa edustajan jättämisellä pois, loukattiin vammaisneuvoston oikeutta

vaikuttaa vammaisia koskeviin asioihin elämän kaikilla osa-alueilla. Päätöksellä on loukattu vammaisten osallisuuden lisäämistä päätöksenteossa. Vammaisen osallisuudelta on Keusotessa leikattu siivet pois. Myös vammaisten Yhdenvertaisuuslakiin perustuvat oikeudet on heitetty roskakoriin.

Lakiesityksessä puuttuu kokonaan maininta YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksesta ja sen valinnaisesta lisäpöytäkirjasta. Yleisperusteluissa ei viitata lainkaan YK:n vammaisyleissopimuksen oikeusturvaa koskeviin artikloihin vaikka sopimus Suomessa laintasasoinen. Hallinto-oikeuksissa on tullut useita päätöksiä, joissa vammaisen on voittanut, koska virkamies ei ole huomionnut YK vammaisten henkilöiden yleissopimuksesta ja sen valinnaisesta lisäpöytäkirjasta. Virkamiehelle oli kerrottu sopimuksen sitovuudesta, mutta hän ei uskonut sitä eikä edes tarkastanut asiaa. HOn päätökseen jälkeen hakemus käsiteltiin uudelleen ja vammaiselle myönnettiin hakemuksen mukainen palvelu. Kyse on hyvinvointialueesta, joka oli mukana pilotissa. Ennen hylkäykset olivat kuntakohtaisia, mutta nyt vääristä päätöksistä kärsii koko alueen vammaiset.

Lainvalmistelijoiden olisi syytä tutustua nykyiseen tilanteeseen pilottialueilla.

Lisäksi puuttuu Suomen sitoutumisesta myös YK:n vammaisyleissopimuksen valinnaiseen lisäpöytäkirjaan, johon myös Suomi on sitoutunut.

Se mukaisesti Suomi on myös sitoutunut lisäpöytäkirjan tarkoittaman YK:n vammaiskomitean kommenttien suosituksiin. Näitä kommentteja esitellään yleisperusteluissa aivan liian vähän YK:n vammaiskomitean kommenttien suosituksiin.

HEn yleisperusteluissa ei ole riittävästi Suomen sitoutumisesta lisäpöytäkirjan tarkoittamiin YK:n vammaiskomitean kommentteihin ja suosituksiin.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiehdotus ei sisällä kroonisen kivun vuoksi vammautuneiden oikeuksia vammaispalveluihin. Vammaispalveluissa ei aina ymmärretä/uskota sitä, että vammaisen on sairautensa vuoksi lähes liikuntakyvytön, tarvitsee avustajan ja tarvittaessa riittävästi fysioterapiaa ja muita kipua helpottavaa hoitoa. Vakavia ongelmia riittämättömän hoidon vuoksi ja työkyvyttömyyttä aiheutuu mm. vaikeassa migreenissä, amputoitujen raajojen aiheuttamia kiputiloja.

Kroonisen kivun aiheuttamista fyysisistä ja psyykkisistä voi seurata pysyviä vammoja. Edes lääkärin sairaskertomus ei aina riitä vammaispalveluille, koska vammaispalveluissa kipua ei kuitenkaan tulkita vammaisuudeksi. Ilman fysioterapiaa ja terapiaa vammaisen joutuu pahimmassa tapauksessa sairaalaan, jossa hoito maksaa paljon enemmän. Jos joudutaan amputaatioon mm. vammautuneen

raajan heikon verenkierron tai epäonnistuneen raajaan epäonnistuneen leikkauksen vuoksi. Kipupotilasliiton edelliseltä pj:ltä jouduttiin 5 vuoden taistelun jälkeen amputoimaan molemmat jalat, koska hän ei saanut tarpeeksi hoitoa. Vammaispalvelut eväsi palvelut kokonaan, koska kroonisen kivun ei katsottu aiheuttaneen vammaisuutta.

HE ei sisällä selvää ilmaisua siihen, että mielenterveysvammainen ei kykene hoitamaan arkeaan. Skitsofreenikko on vammaisen mm. siten ettei hän ei uskalla poistua kodistaan. Hän on voinut olla aiemmin 1-2 viikkoa hoidossa psykiatrisella osastolla, mutta sairaalan sulkemisen jälkeen ei potilasta ole ohjattu uuteen hoitopaikkaan jopa siksi, että korvaavaa hoitopaikkaa ei ole enää. Perusterveydenhoidosta ei ole hyötyä, koska hänen lääkkeiden käyttöä ei enää valvota edes kaksi viikkoa kuukaudessa. Lopulta naapurien ihmetellessä hänen katoamistaan hänet voidaan löytää likaisesta kodista aliravittuna. Osassa kuntien vammaispalveluista ei edes tiedetä tällaista vammaisuudenmuodosta vaikka se on sanottu aivan selvästi vo. lain 2§. Aiemmin mielenterveysvammaiset ohjattiin psykiatriin sairaaloihin, mutta nyt niissä saa olla ehkä pari viikkoa kuukaudessa, jolla ei ole mitään merkitystä, kun on kyseessä krooninen sairaus, jota ei sairauden puhjetessa pystytty hoitamaan nykyisten lääkkeiden tapaan. Mielenterveysvammainen voi asua omassa kodissaan tai palvelukodissaan nykyinen????????????????? lain mutta hänen kansa aika vammaisen on kotona, maksaa vuokran, ruuan siis kaiken tyypillisesti takuueläkkeellä. Monet iäkkäämme ovat sairastaneet jo yli 60 vuotta, joten on turha ajatella kaikkien kohdalla, että psykiatriset sairaudet aiheuttavat vain tilapäisen vamman.

Yhdenvertaisuuslain perusteella lakiin pitää lisätä vammaisten oikeus palkkatyöhön. Koska työllisyyspalvelut jäivät kunnille, työnvälitys on riittävän lähellä vammaista. Työnhaun tekisi kaikissa kunnissa yhteistyössä vammaispalvelut ja työnvälitys. Mikäli vammaisen pystyy tekemään saman työn yhtä hyvin ja samassa ajassa kuin ei vammaisen hänelle pitää maksaa alan TES-palkkaa Esim. moni kehitysvammaisen pystyisi työskentelemään mm. pian työvoimapulassa olevalle sote-alalle. päiväkodissa, jossa voisi leikkiä lasten kanssa, siivota, jakaa ruokaa ... Samalla lapset oppisivat suvaitsevuuksia erilaisiin ihmisiin. Kun sen oppii riittävän aikaisin, se pysyy omana arvona. Vammaisen saisi "oikeaa" palkkaa, josta kertyy työeläkettä.

Vaikeavammaisilla, autisteilla ja kehitysvammaisilla eivät välttämättä ole subjektiivista oikeutta päättää heidän pitkäaikaisesti käyttämistä palveluista. He eivät myöskään omaa perustuslain 21 §:n ja YK:n vammaisyleissopimuksen 13 artiklan takaamia yhdenvertaisia oikeussuojakeinoja hankintaprosessissa. He eivät tyypillisesti saa edes hankintapäätöstä tiedoksi, joten he eivät voi valittaa siitä. Kilpailutuksia tehdään vammaisen siitä tietämättä. Yhtenä päivänä tullaan vammaisen siirtämään toiseen palveluasuntoon vaikka lain perusteella hänellä on oikeus päättää asuinpaikastaan.

Soveltamisala ei lisää yhdenvertaisuutta, koska se olisi edelleen tulkinnanvarainen. Sen perusteella uudet hyvinvointialueet voisivat tulkita lakia lähes kuten haluavat eikä nykyiseen eriarvoiseen tilaan kuntien välillä saada korjattua

Luonnoksessa vammaispalvelulain tarkoituksena on toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista sekä ehkäistä ja poistaa niiden toteutumisen esteitä. Lain tarkoitus on hyvä ja kannatettava, mutta itse laissa yhdenvertaisuus ei toteudu.

Hallitusohjelmassa pyritään tasa-arvoisempaan ja yhdenvertaisempaan valtioon, jossa luottamus lisääntyy ja jokainen ihminen on arvokas. Vammaisten osalta se ei toteudu tämän lain kautta.

Tavoitteena myös "Köyhyys- ja syrjäytymisriski koskettaa ihmisiä entistä laajemmin. Hallitus puuttuu tähän määrätietoisesti".

Vammaisia ja erityisesti kehitysvammaisia ohjataan heti työkyvyttömyyseläkkeelle ja sitä kautta köyhyyteen lopuksi elämää, joka voi kestää nykyisten elinajanodotusten mukaan 60-70 vuotta

Hyvinvointialueilla pitää tehdä päätöksiä, jotka ovat lain hengen mukaisia eli vammaisia osallistetaan. Nyt on tilanne, jossa hyvinvointialueet esim. Keusote ovat tehneet päätöksen ettei kuntien yhteisen vammaisneuvoston edustaja ei ole mukana valtuuston kokouksissa. Näin vammaisvaikutukset jäävät huomioimatta hyvinvointialueen toiminnassa. Onneksi tässä HEessä on vihdoin asiakkaan etu. Lain perusteella kaikissa vammaista koskevissa päätöksissä asiakkaan etu kulkee edellä.

Vammaisten osallistaminen uudessa laissa on huomioitu hyvin. Toivottavasti em. Keusotessa pitää tehdä uutta lakia noudattava päätös, jossa alueella osallistetaan vammaisia mm. oikeutena vammaisneuvoston edustajan oikeus osallistua valtuuston kokouksiin. Lain noudattamista on seurattava mm. hyvinvointialueilla eli toteutuuko niissä uuden lain määräykset.

Laki ei siis huomioi riittävällä tasolla vammaisten yhdenvertaisuutta suhteessa muihin kansalaisiin. Siitä syystä lain noudattamista on seurattava ministeriötasolla.

Yhdenvertaisuuden toteutumiseen tarvitaan vammaispalveluiden lisäksi mm. mahdollisuus osallistua järjestötoimintaan. Järjestötoimintaan osallistumisen mahdollistaa mm. oikeus "lisämatkoihin". Tällä hetkellä on tilanne, jossa vammaispalveluissa on omaksuttu malli, jossa 18 matkaa on maksimi vaikka voimassa olevassa laissa tarkoitetaan vähintään 18 matkaa. Suurin osa kehitysvammaisista laitetaan työkyvyttömyyseläkkeelle selvittämättä lainkaan heidän mahdollisuutta "tavalliseen" työhön. Siirtämällä eläkkeelle kehitysvammaisen hänet on tuomittu köyhyyteen elämänsä loppuun asti. Samalla häneltä viedään oikeus jatkossa päättää omasta elämästään.

Ennen vammaista koskevaa päätöstä on kuulta vammaista, jotta päätös lähtee vammaisen tarpeista eikä palvelujärjestelmän tarpeista kuten nyt vammaisen jäädessä osattomaksi päätöksen teossa

Laissa ”Uudistetaan asiakasmaksulaki tavoitteena hoidon esteiden poistaminen ja terveyden tasa-arvon lisääminen muu muassa maksuttomuutta laajentamalla ja kohtuullistamalla maksuja.”

Vammaisten osalta on ehdottomasti huomioitava myös se, että ihmis- ja perusoikeuden toteutumiseen kuuluu myös vammaisten palvelut ja elinympäristö, koska muuten vammaisten ihmisoikeudet eivät toteudu.

Eriarvoisuus ilmenee eroina väestöryhmien terveydessä ja osallisuudessa. Yksi eriarvoisuuden ilmenemismuodoista on köyhyys. Suomessa köyhyysriski on vammaisilla huomattavasti suurempi kuin vammattomilla. Köyhyyden riskitekijöinä työkäisillä on vamma ja sen haitta-aste. Erityisesti vammaiset naiset, ikääntyneet vammaiset ja kehitysvammaiset ovat köyhyysriskin ryhmiä. Vammaisten ihmisten heikko työmarkkina-asema edistää köyhyyttä ja syrjäytymistä sekä rajoittaa osallisuutta yhteiskuntaan.

Syntymästään asti vammaisen ja ei-vammaisen henkilön välillä on pysyvä epätasa-arvo taloudellisen aseman ja yhteisöllisten osallistumismahdollisuuksien suhteen. Vammaisiin kohdistuvat koko elämänmittaiset elinkustannukset ovat huomattavasti suuremmat kuin terveillä. Jos vammaisen ihminen ei vammansa vuoksi pysty työhön tai työllisty, hän joutuu elämään koko elämänsä takuueläkkeen ja tukien varassa.

Ihmisoikeuskeskus toteutti kyselyn yhdessä Vammaisfoorumi ry:n kanssa keväällä 2018 selvittääkseen, miten YK:n vammaisyleissopimuksen oikeudet toteutuvat vammaisten henkilöiden arjessa. Tutkimuksen mukaan vammaisten ihmisten köyhyys voi olla neljä tai viisi kertaa yleisempää kuin köyhyys yhteiskunnassa muuten. Kyselyn mukaan noin kolmanneksella vastaajista vaarantuivat köyhyyden vuoksi mm. terveydenhuolto, välttämättömät lääkkeet ja hoitotarvikkeet, perhe- ja ystävyysyhteisten ylläpito ja liikkuminen kodin ulkopuolella. Köyhyyden kokemus on yhteydessä osallistumisaktiivisuuteen. Mikäli vastaaja on kokenut köyhyyttä, osallistuminen yhteiskunnallisiin toimintoihin on heikompaa. Antti Teittisen ja Tuija Korpelan vastikään Kelalle tekemä selvitys tukee edellisen kyselyn tuloksia vammaisten henkilöiden yleisesti kokemasta köyhyydestä. Vammaisuuksien saajat saavat perustoimeentulotukea yleisemmin kuin muu väestö. Erityisesti työkäiset vammaisuuksien saajat saavat perustoimeentulotukea huomattavan yleisesti, vaikkakin heistä puolet lyhytaikaisesti.

Keskeinen köyhyyttä, syrjäytymistä ja sosiaalista osallisuutta rajoittava tekijä on vammaisten ihmisten heikko työmarkkina-asema. Esimerkiksi jos päivätoimintaan osallistuvat eivät voi toimintarajoitteensa takia osallistua työhön, niin sitä kautta ei ole odotettavissa köyhyyden vähenemistä heidän kohdallaan tulevaisuudessaan.

Vammaisen ihmisen köyhyydessä on läsnä kaikki EU:n komission viisi köyhyyden ulottuvuutta: sosiaalisen osallistumisen estävä köyhyys, tietyn tulorajan alle jäävät tulot, alhainen sosiaalinen status, etuus- ja hyväntekeväisyysriippuvuus sekä elintasoköyhyys, jolloin henkilö ei voi tyydyttää perustarpeitaan. Lain sisältöä ja niihin liittyviä maksuja määriteltäessä on huolehdittava, että köyhyyttä ei vahvisteta millään ulottuvuudella, koska se heijastuu myös vammaisen ihmisen muihin köyhyyden osa-alueisiin.

SDP:n puoluepoliittisen ohjelman mukaan: Eriarvoisuuden vähentämiseksi jokaisella ihmisellä pitää olla yhdenvertaiset mahdollisuudet onnistua. Kaikille kuuluvien universaalien palvelujen lisäksi tarvitaan kohdennettua tukea ja toimia niille, jotka eivät pääse muuten mukaan. Eriarvoistuminen on ennen kaikkea mahdollisuuksien ja resurssien puutetta. Resurssit kattavat niin tulot ja varallisuuden kuin myös esimerkiksi mahdollisuuden terveyteen, sivistykseen, kulttuuriin ja osallisuuteen. Eriarvoistumista ilmenee, kun erot resurssien saatavuudessa eri väestöryhmien välillä kasvavat. Eriarvoistuminen on lähtökohtaisesti siitä luopumista, että ihmisarvo on kaikille samanlainen, luovuttamaton itseisarvo. Kaikille kuuluvien universaalien palvelujen lisäksi tarvitaan kohdennettua tukea ja toimia niille, jotka eivät pääse muuten mukaan. Tuen tavoitteena on mm. edistää kaikkien mahdollisuuksia osallistua yhteiskuntaan sen täysivaltaisena jäsenenä. Eriarvoisuuden ja köyhyyden vähentämisessä riittävän toimeentulon turvaaminen sekä yhdenvertaiset ja tasa-arvoiset hyvinvointipalvelut ovat tärkeitä. Kaikille kuuluu kokemus osallisuudesta ja merkityksellisyydestä osana yhteiskuntaa.

YK:n vammaissopimuksen mukaan köyhyydessä eläville vammaisille henkilöille ja heidän perheilleen tulee varmistaa valtion tuki vammaisuudesta aiheutuviin kuluihin, jotka liittyvät muun muassa riittävään koulutukseen, neuvontaan, rahalliseen tukeen ja tilapäishoitoon. Sopimukseen sitoutuneiden on tunnustettava vammaisten henkilöiden oikeus riittävään omaan ja perheittensä elintasoon ja toteutettava asianmukaiset toimet tämän oikeuden toteutumisen turvaamiseksi ja edistämiseksi ilman syrjintää vammaisuuden perusteella.

Pidämme tärkeänä, että yhdenvertaisuuden lisäämiseksi ja eriarvoisuuden vähentämiseksi vammaiselta henkilöltä ei tule periä maksua sellaisista, vammaisuuden vuoksi välttämättömistä ja toistuvasti tarvittavista palveluista, joita muut henkilöt eivät tarvitse ja joista heille siten ei aiheudu kustannuksia. Tämä on otettava huomioon esimerkiksi myös näihin palveluihin liittyvissä matkoissa, joita henkilö tarvitsee voidakseen käyttää palvelua.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Osaaminen kroonisen kivun vaikutuksista vammaisen elämään ei tunneta riittävän hyvin vammaispalveluissa vaikka krooninen kipu vie monet vuodepotilaiksi. Vammaispalveluissa on

tyypillistä lähestyä pelkästään liikkumiskyvyn perusteella, koska se on tuttua ja helppoa. Kroonisessa kivussa liikkumisen vaikeudet ovat tavallisesti aivan toisaalla. Jos vammaista lähestytään hänen krooninen kipunsa edellä, moni vammaisen todettaisiin liikuntakyvyn osalta vain osittain vammaiseksi eikä perussyy liikkumisvaikeuksiin ole pelkästään motorista toimintaa vaan liikkumisen aiheuttama kipu voi estää liikkumisen. Suuressa osassa kuntia ei ole oikeastaan lainkaan osaamista kroonisen kivun aiheuttamaan vammaisuuteen.

Tunnistetaan autokolarissa vahingoittunut jalka, mutta sen ei katsota tuovan vammaisuutta leikkauksen ja kuntoutuksen perusteella. Laki lähestyy liikkumiskyvyn heikkenemistä kipujen kautta, mutta lain soveltaminen alueilla on ongelma. Jalan tulkitaan parantuneen eikä siitä synny vammaisstatusta. Vammaisuutta ei useinkaan katsota vamman aiheuttaman kivun kautta. Kipu voi kuitenkin olla kestävä siten, että osa jaloista joudutaan edelleen amputoimaan, koska vammaisen ei kykene elämään kivun kanssa edes kaikkien kivunhallinnan toimenpitein.

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

-

1.

-

2.

-

3.

-

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

-

1.

1. Soveltamisala: lisättävä toimintakyvyn osa-alueeksi sosiaalinen toimintakyky ja poistettava toimintakyvyn heikentymisestä kirjaus "oleellinen", koska se antaa todella paljon mahdollisuuksia tulkintaan. Liittomme lakimies kokee tämän todella heikoksi lainvalmisteluksi. Hän mukaansa sana oleellinen voi tarkoittaa lähes mitä tahansa ja siten se heikentää tältä osin vammaisten oikeuksia.

Lain 2§ toisen momentin "Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jonka" kohta 1) muutetaan kuulumaan: "fyysinen, kognitiivinen, psyykinen tai sosiaalinen toimintakyky on pitkäaikaisesti heikentynyt" ja kohta 3) muutetaan kuulumaan: "avun, tuen ja huolenpidon tarve tavanomaisessa elämässä johtuu toimintakyvyn heikentymisestä"

2.

Maksut, maksurasitusta pienennettävä jo laissa jotta yhdenvertaisuus toteutuu eikä kasvateta eriarvoisuutta

3.

Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksiä tulee muuttaa: vammaisella on subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun, ellei vammainen, omainen ja vammaispalvelun työntekijä yhdessä katso, että joku toinen palvelu vastaa paremmin hänen tarpeisiinsa ja sitä on tosiasiallisesti saatavilla

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Päätöksenteossa pitää enemmän huomioida asiantuntijalausuntoja. Lakiin pitää saada velvoittavasti asiantuntijoiden lausuntojen huomioiminen.

Lähes koko ajan jatkuvaa migreenin ei katsota vammauttavan lasta vaikka hän on koko ajan riippuvainen vanhempien ja/tai hoitajien valvonnasta ja hoitotoimenpiteisyyteen pääsystä. Usein lapsi ei pysty käymään koulua "normaaliin" tapaan.

Tällä hetkellä lähes jatkuvan migreenin ja muiden vastaavien kipusairauksien aiheuttamaa vammaisuutta tutkittaessa päätöksen teossa ohitetaan lähes aina asiantuntijoiden antamat lausunnot lapsesta. Lain on määrättävä, että virkamiehen huomioitava päätöksessään asiantuntijoiden antamat lausunnot, koska kyse on jokaisella lapsella yksilökohtaisista vaikeuksista, jotka vammauttavat hänet.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Soveltamisalaan on lisättävä toimintakyvyn osa-alueeksi sosiaalinen toimintakyky ja poistaa avun, tuen ja huolenpidon tarpeen syyn yhteydestä toimintakyvyn heikentymiseen liitetty kirjaus "oleellinen". Näin ollen lain 2§ toisen momentin "Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa

henkilöä, jonka” kohta 1) muutetaan kuulumaan: ”fyysinen, kognitiivinen, psyykkinen tai sosiaalinen toimintakyky on pitkäaikaisesti heikentynyt” ja kohta 3) muutetaan kuulumaan: ”avun, tuen ja huolenpidon tarve tavanomaisessa elämässä johtuu toimintakyvyn heikentymisestä”

Soveltamisalan määrittelyssä on tärkeää varmistaa eri tavoin vammaisten henkilön oikeus saada välttämättä tarvitsemansa palvelut. Eri tavoin vammaisten suoriutuminen tavanomaisissa elämän toiminnoissa sekä heidän avun ja tuen tarpeensa vaihtelevat yksilökohtaisesti hyvin paljonkin. Nykyisin katsotaan liikaa liikuntavammaisten näkökulmasta. Toimintakyvyssä on kysymys yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Toimintakyky ilmenee erilaisena eri ympäristöissä, esimerkiksi kotona, harrastuksissa ja töissä. Lain soveltamisalassa on otettava huomioon myös sosiaalinen toimintakyky ja sen heikkenemisestä johtuva välttämätön heikkenee oleellisesti, jos hänen kuntoutuksessaan siitä ei huolehdita.

Sosiaalinen toimintakyky on monitahoinen käsite, joka viittaa henkilön ilmenee mm. rooleista suoriutumisena, sosiaalisena aktiivisuutena ja osallistumisena, vuorovaikutuksena toisten ihmisten kanssa ja sosiaalisessa verkostossa sekä yhteisyyden ja osallisuuden kokemuksina. Se rakentuu osittain fyysisen, kognitiivisen ja psyykkisen toimintakyvyn varaan ja siihen vaikuttavat olennaisesti myös ympäristön ominaisuudet. Myös kansainvälisessä ICF-luokituksessa toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden kuvaamisessa yhtenä pääluokkana on henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet sekä yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä osana suorituksia ja osallistumista.

Vammaisuuden määrittelyn kolmas kriteeri ”avun, tuen ja huolenpidon tarve tavanomaisessa elämässä johtuu toimintakyvyn olennaisesta heikentymisestä” on ongelmallinen. Ilmaisuu on vaikeasti tulkittavissa ja perusteluissa kuvatut yksittäiset esimerkit sellaisenaan voivat rajata lievemmin vammaisia, mutta kuitenkin apua ja tukea välttämättä tarvitsevia pois lain soveltamisen piiristä. Ilmaisuu myös vaikeuttaa asiakkaiden asemaa ja viranhaltijan päätöksentekoa. On riittävää ja oikeudenmukaista, että kriteerinä tässä kohden on se, että avun, tuen ja huolenpidon tarve tavanomaisessa elämässä johtuu toimintakyvyn heikkenemistä, eikä siis jostain muusta. Toimintakyvyn heikkenemisen merkitys tai olennaisuus lain soveltamisen kannalta ratkeaa vasta asiakasprosessissa tarkasteltaessa kaikki vammaisuuden määrittelyn kohdat kokonaisuutena. Muutoin joku yksilölle välttämätön erityispalvelu voi jäädä saamatta. Jos soveltamisalaa rajataan luonnoksessa kuvatulla tavalla, niin se voi estää joidenkin, henkilölle välttämättömien erityispalvelujen saannin, koska hän lähtökohtaisesti ei tulisi lain piiriin.

Lain soveltamisalan määrittelyssä on turvattava erityisesti niiden vammaisten asema, jotka ovat olleet nykyisin väliinputoajia.

Invalidiliitto ja Talentia on selvittänyt vuonna 2016 vammaispalveluiden sosiaalialan ammattilaisten näkemyksiä. Väliinputoaja tulee syrjäytetyksi ja ohjatuksi muualle. Esimerkkeinä on mainittu krooninen kipu, adhd, autismi, asperger, fasd-diagnoosi tai muu vastaava. He eivät ole täyttäneen nykyisen vammaispalvelulain ja sen soveltamisen kriteereitä, koska ne on koettu liian vaikeiksi peruspalveluissa.

Näinhän ei saa olla, että vammaiset jäävät ilman palveluita pakallisten vammaispalveluiden hakemusten hylkäämistä virkamiesten osaamattomuuden vuoksi.

Heikossa asemassa olevien vammaisten oikeuksien toteutuminen huolettaa niiden vammaiset osalta, joilla ei ole henkistä kapasiteettia esim. skitsofrenian vuoksi huolehtia itsestään ja puolustaa oikeuksiaan. Nyt mielenterveysvammat ovat kaukana kansalaisten yhdenvertaisuudesta varsinkin jos kuntien taloudellinen tilanne heikkenee. Heitä ei katsota vammaisiksi vaan sairaisiksi, joilla on velvollisuus Huolta oli henkilökohtaisesta avusta ja kuljetuksista tai siitä, että tuettua asumista myönnetään vähemmän kuin henkilö tarvitsee pärjätäkseen. Moni oli huolissaan eri tavoin vammaisista lapsista ja nuorista. Neuropsykiatrisia diagnooseja saaneet lapset ja nuoret ja lievästi kehitysvammaiset huolettivat.

Psyykkisesti sairailta on tyypillisesti sosiaalisen toimintakyvyn vaikeuksista. Se ilmenee esim. niin ettei vammaisen uskalla mennä yksin kauppaan, pankkiin ja muihin vastaaviin paikkoihin, koska joku voi hyökätä tai hän voi eksyä. Sosiaalisen vuorovaikutuksen ja viestinnän vaikeudet ovat ominaisia myös autismin kirjossa. Oman toiminnan ohjaus, aistien välittämän tiedon tulkinta ja voimakas hermoston kuormittuminen vaikuttavat sosiaaliseen toimintakykyyn. Vammaisuuden aiheuttama huolenpidon ja tuen tarve voi liittyä ymmärtämisen ja psykososiaalisen elämänhallinnan ja omatoimisen itsestä huolehtimisen haasteisiin. Sosiaalinen osaaminen, sosiaalisissa rooleissa suoriutuminen, kognitiivisen suoriutuminen muuttuvassa ja digitalisoituvassa toimintaympäristössä, raha- ja paperiasioiden hoito voi olla haastavaa ja osittain mahdotonta. Henkilö voi tarvita säännöllistä apua ja erityisesti tukea itsenäisen elämän valinnoissa ja turvallisessa toiminnassa. Keskittymisen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat tai hahmotushäiriöt voivat estää arjen, vapaa-ajan, harrastusten, asioinnin ja työn osalta. Äänien kuuleminen on skitsofreniapotilaan todellisuus, joka on osa hänen vammaisuuttaan ja vammaispalveluissani siihen tulee suhtautua vammaisuuden esiintymisenä.

Ammattilaisen antama sosiaalinen tuki voi olla merkittävää toimintakyvyn kannalta. Tällaisissa tilanteissa avun tarve voi olla välttämätöntä ja säännöllistä vaikei olisi tiheästi tapahtuvaa. Moni vammaisen työntekijä, joka ottaa kokonaisvastuun ja jolla on vammaisuuden osaamista. Toimintakyvyn sekä avun ja tuen tarpeen arvioinnissa osana asiakasprosessia on sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten sujuva yhteistyö ja asiantuntijalausuntojen huomioiminen merkittävää.

Palvelut

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Voimavararajauksen jäädessä lakiin se rajaa ulkopuolelle ne kroonisen kivun vammauttamattomat, jotka tarvitsevat omaa tapaansa viestiä muiden kanssa. Jos sanojen tuottaminen suullisesti on voimakkaan

kivun tai kivun aiheuttaman haitan häiritsemä eikä vammainen siksi kykene ilmaisemaan itseään kuten vammattomat kansalaiset sen ajattelevat, hänelle on taattava oikeus ilmaista itsensä vammaisen omalla kommentointitavalla, joka voi olla hänelle vakiintunut tietokoneavusteinen tai yksilölle rakennetun menetelmän mukainen kommunikointitapa. Jos tällaista kommunikointia ei hyväksytä, vammaisen oikeutta yhdenvertaiseen kohteluun rikotaan.

Vammaisella on aina subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun, ellei vammainen, omainen ja vammaispalvelun työntekijä yhdessä katso, että joku toinen palvelu vastaa paremmin hänen tarpeisiinsa ja sitä on tosiasiallisesti saatavilla.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Valmennus on tärkeä kokonaisuus, joka pitää olla laissa. Lakiin on kirjattava keinoja, joilla kommunikoida. Vammaisella voi olla erilaisiin vammautumistyyppihin kuuluvia osia, joten erilaisia valmennuksia pitää olla yhtäaikaan

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

Perustele tarvittaessa kantasi

Se on tarkoituksen mukaista, koska se on vastaava palvelu kuin vanhemmilla vammaisilla. Se on oltava maksuton kuten vanhemmilla vammaisilla.

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytykset on muutettava: vammaisella on aina subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun, ellei vammainen, omainen ja vammaispalvelun työntekijä yhdessä katso, että joku toinen palvelu vastaa paremmin hänen tarpeisiinsa ja sitä on tosiasiallisesti saatavilla.

Voimavararajaus on poistettava, koska se on lakiesityksessä lähinnä liikuntavammaisten esityksestä. Se syrjii vakavasti

Voimavararajaus johtaa myös erilaiset vammaiset henkilöt eriarvoiseen asemaan välttämättömiä (PeL 19§) avun ja tuen tarpeen palveluita järjestettäessä. Vrt. henkilökohtainen apu vs. hankintalain mukaiset kilpailutetut palvelut.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Ammattitaitovaatimuksia pitäisi kuvata, jotta on tehtävän vaatimusten mukainen pätevyys

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Jos on mukana laissa, on kuvattava samalla tavalla kuin henkilökohtaisessa avussa pitää olla mahdollisuus siihen, että esim. läheinen toimii tukijana. Tämä vaatii seurantaa ettei asumispalveluissa siirrytä siihen, että yhteistä toimintaa henkilökunnan ja asukkaan välillä on entistä vähemmän. Tehtävät jopa vuorovaikutuksessa pirstoutuneet liian suuri henkilökunnan vaihtjoissain tilanteissa on tarpeen, että tuttu henkilökunta esim. lähtee matkoille vaativaa tukea tarvitsevan kanssa.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Laissa on oltava vammaisten vaativa moniammatillinen tuki. Moniammatilliseen tukeen on kirjattava vähintä: fyysiset, psyykkiset, psykofyysiset, kognitiiviset, sosiaaliset ja kielelliset tuet. Tuen on oltava säännöllistä, samanaikaisesti eri ammattilaisten tekemää. Sen on perustuttava ja toimintakyvyn tukemiseen sekä menetelmien ja palveluiden suunnitteluun.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisuudesta johtuvat esteettömän asumisen laitteiden ja välineiden asentamisesta tulleiden jälkien ja vaurioiden ennallistaminen tulee olla rakentajan eli hyvinvointialueen vastuulla. Vaurioiden korjaamisen kustannukset eivät saa tulla vammaisen henkilön kustannettavaksi, koska se asettaa vammaiset henkilöt taloudellisesti eriarvoiseen asemaan.

Muutostöitä on laajennettava siten, että vammaisella henkilöllä on oltava oikeus muuttaa vuokralta omistus- tai osaomistusasuntoon tai päinvastoin takaisin vuokralle.

Hyvinvointialueen kustantamina on oltava myös muutto työpaikan siirtymisen, perhe- ja parimuutosten, halvempaan asuntoon, lähemmäksi omaisia ja asunnon muutostyöt ja ennallistaminen on oltava hyvinvointialueen kustantamia. Nämä siksi, että osalle vammaisista henkilöistä ei pysty käyttämään julkista liikennettä ja siitä syystä vammaisella ei ole mahdollisuutta matkustaa läheisten luokse.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Palvelu on erittäin tarpeellinen. Siihen on liitettävä maksuton kuljetus.

Esitämme, että pykälään 18 Lyhytaikainen huolenpito lisätään 4. momentti: Lyhytaikainen huolenpito sisältää palvelun toteuttamiseksi tarpeelliset kuljetukset, jos vammaisella henkilöllä on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa eikä hän toimintarajoitteensa takia voi ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia käyttää julkista liikennettä.

Lyhytaikainen huolenpito on erittäin tärkeä palvelu vammaiselle henkilölle. Se antaa vammaiselle henkilölle mielekästä vapaa-ajan toimintaa. Se tukee perheiden ja/tai vanhempien/yksinhuoltajavanhempien jaksamista. Lyhytaikainen huolenpito on tärkeä olla myös säännöllistä ja suunnitelmallista. Sen avulla vanhemmat/yksinhuoltaja vanhempi voi käydä myös työssä ja ansaita omaa eläketurvaansa.

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

Perustele tarvittaessa kantasi

Päivätoimintaan on lain tarkoituksen toteuttamiseksi sisällytettävä yksilölle tarpeellinen ja välttämätön kuljetus tai liikkumisen tuki, joka olisi maksuton. Päivätoiminnan tarkoituksena on vuorovaikutuksen ja osallisuuden turvaaminen ja omien vahvuuksien tukeminen. Kuljetusmaksun tai liikkumisen tuen omavastuun periminen kulkemisesta päivätoimintaan ovat seurauksiltaan vammaispalvelulain tarkoituksen ja päivätoiminnan tavoitteen eli vuorovaikutuksen ja osallisuuden turvaamisen vastaisia. Maksu lisäisi vammaisen ja hänen perheensä taloudellista raskautta, joka on riski köyhyyden syntymiselle ja sitä kautta lisää vammaisen osattomuutta ja vähentää osallistumista. Kuljetuksen/liikkumisen tuen suhteen jo rakenteellisena ratkaisuna on oikeudenmukainen tapa järjestää palvelu.

Vammaiset olisivat hyvin eriarvoisessa asemassa suhteessa toisiinsa, koska vammaisen saa palvelun sen mukaan, mitä oma hyvinvointialue päättää.

Asiakkaan oikeutta yhdenmukaiseen palveluun heikentäisi vielä se, että muutoksenhaku hallinto-oikeudelta hyvinvointialueen asiakasmaksupäätökseen on maksullinen. Maksun periminen päivätoiminnan matkoista vähentäisi palvelun tosiasiallista saatavuutta, jos yksilöt ja perheet jättävät taloudellisista syistä käyttämättä palvelua tai vähentävät käyntikertojen määrää.

Vammaisuus ei lopu viralliseen eläkeikään. Päivätoimintaa tulee saada samoin ehdoin eläkeiän täyttymisen jälkeenkin. Virallisen eläkeiän täytyttyä päivätoiminta voidaan järjestää mahdollisuuksien mukaan muiden eläkeikäisten ryhmässä.

Päivätoimintaan on lisättävä 3. momentti: Päivätoiminta sisältää palvelun toteuttamiseksi tarpeelliset matkat. Hyvinvointialueen on järjestettävä kuljetus, jos vammaisella henkilöllä on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa eikä hän toimintarajoitteensa takia voi ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia käyttää julkista liikennettä. -Perusteluihin on tehtävä tältä osin tarvittavat muutokset.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Koska työelämäosallisuutta käsittelevä lakivalmistelu on kesken, on työtoiminnasta ja muusta työllistymistä tukevasta toiminnasta säädettävä vammaispalvelulaissa. Se on välttämätöntä, jotta subjektiivinen oikeus ko. palveluihin toteutuu. Jos kyseiset palvelut siirretään sosiaalihuoltolakiin subjektiivinen oikeus niihin vaarantuu..

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Liikkumisen tuki/kuljetus/kulkeminen lyhytaikaiseen huolenpitoon, päivätoimintaan sekä ainakin sellaiseen työtoimintaan, josta ei saa palkkaa, on oltava maksutonta.

Liikkumisen tuen tulee kattaa myös oman/ lisätun auton polttoainekulut niiltä osin kuin ne liittyvät vammaisen arjessa liikkumiseen eli työpaikka, kauppa, pankki, koulu jne

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

Liikkumisen tuen määrää määriteltäessä on otettava huomioon vammaisen henkilön tosiasiallinen aktiivisuus; työ, opiskelu, harrastukset, poliittinen osallistuminen, luottamustoimet (myös vammaisjärjestöissä yms. sekä pitkäaikaisten ystävyysuhteiden ylläpito. Kauemmaksi muuttaneen ystävän näkeminen muutaman kerran vuodessa on mahdollistettava. Poliittisessa toiminnassa esim. vaalien alla on ehdokkaana olevalle annettava riittävä määrä riittävässä laajuudessa matkoja, jotta kampanjointi onnistuu muihin verrattavalla tasolla. Laajuutta arvioitaessa on otettava huomioon vammaisen henkilön tosiasiallinen tarve ja mahdollisuus. Eli pelkkä tavanomainen kuntalaisten liikkumisalue ei riitä. Hyvinvointialueella ei vammaisen henkilön läheistä välttämättä hoideta oman kunnan tai edes naapurikunnan sairausvuoteilla. Vammaisella henkilöllä pitää olla oikeus käydä katsomassa läheistään siellä missä häntä hoidetaan. Tällaisissa tilanteissa tulee matkojen määrää tilapäisesti nostaa. Vammaisille henkilöille pitää mahdollistaa omaisten tai muiden läheiseksi muodostuneiden henkilöiden hautajaisissa, ristiäisissä yms matkan pituudesta huolimatta. Arvioitaessa matkojen laajuutta ja toteutustapaa (vammaispalvelumatka-juna) on selvitettävä tosiasiallinen mahdollisuus julkisen liikenteen käyttöön. Mikäli julkinen liikenne ei ole vaihtoehto edes osalla matkaa tulee koko matka mahdollistaa vammaispalvelukuljetuksella. Esim. valtakunnallisten luottamuspaikkojen vastaanottaminen ei saa olla kiinni kuljetuksista.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Hyvinvointialueen budjetissa on varattava riittävä määräraha.

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?

Eivät

Perustele tarvittaessa kantasi

Jos erityinen osallisuuden tuki tulee lakiin luonnoksen mukaisena eli heille, jotka eivät ole oikeutettuja henkilökohtaiseen apuun lain voimaantulo on tultava voimaan 1.1.2022. Jos näin ei toimita, kaikkein heikoimmassa asemassa olevat kohtaavat lainsäätäjältä taholta syrjintää.

Kehitysvammalaki

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Asiakasmaksulain perusteluihin, 7f§ liikkumisen tuki (varmaan myös liikkumisen tuen kohdalle vpl perusteluissakin.

Maksun kohtuullisuutta määriteltäessä tulee ottaa huomioon yhdenvertaisuus ei-vammattomien henkilöiden kanssa. Maksua määrättäessä on lisäksi otettava huomioon julkisessa liikenteessä käytössä oleva kausi-, sarja- tai alennuslippujärjestelmä. Jos asiakkaalla olisi oikeus esimerkiksi opiskelija- tai eläkeläisalennukseen, se tulee ottaa 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 tulee ottaa huomioon ehdotetun lain mukaista maksua määrättäessä. Kuljetuspalveluista perittävää maksua määrättäessä lähtökohtana on muutoinkin, että maksu ei saa olla niin suuri, että se estäisi tai rajoittaisi kuljetuspalvelun käyttöä. Suositeltava on käytäntö, jossa asiakkaan käyttöön annetaan maksukortti, jonka esittämällä hän joko maksaisi omavastuuosuutensa suorittamansa matkan yhteydessä, tai maakunta perisi omavastuuosuuden asiakkaalta jälkikäteen ennalta sovitulla tavalla.

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

Ei

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

Liian korkeat maksut. Jos vammaisen ei pysty palveluin mukaisesti asumaan tuettuna kotona.

Esityksen vaikutukset

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiesityksessä ei huomioida sitä, että joidenkin vammaisten eriarvoisuus kasvaa suhteessa toisiin vammaisiin.L

Siinä ei ole huomioitu vammaisten köyhyyttä. Mm. 18-vuotiaana työkyvyttömyyseläkkeelle siirretyt eli mm. kaikki kehitysvammaiset köyhtyvät vuosi vuodelta, koska eläke ei nouse suhteessa hintojen yleiseen nousuun. Vanhimmat työkyvyttömyyseläkkeellä olevista itsenäisesti asuvista vammaisista joutuu tukeutumaan säännöllisesti joko seurakunnan tai kunnan ruoka-apuun ja siitä syystä vammaiset eivät ole yhdenvertaisessa asemassa suhteessa ikäisiinsä ei vammaisiin.

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Vammaispalvelumatkojen hinnoittelu tulee saattaa vastaamaan aina alueen julkisen liikenteen maksuja niin, että huomioidaan myös erilaiset alennusjärjestelmät. Opiskelijakortti/ työmatkakortti on oltava kuukausitaksan perusteena ja sen tulee sisältää vapaa-ajan matkat aivan kuten muillakin sisältää kaikki kuukauden aikana tehtävät matkat. Vammaisella henkilöllä pitää olla oikeus myös ostaa vuosikortti mikäli sellainen on alueella käytössä

Henkilökohtaisen avun kuluina tulee huomioida työnantajamallin henkilökohtaisten avustajien vastuuvakuutukset niin ettei vaikeavammaisen henkilö enää jatkossa ole isännän vastuulla velvollinen maksamaan työntekijänä toimivan henkilön aiheuttamien vahinkojen maksaja.

Työelämässä yleisesti työnantajilla on käytössä lakiasiantuntija työelämäkiistojen selvittämiseen. Tämä tulee taata myös vaikeavammaisille työnantajana toimiville henkilöille. Hyvinvointialueilla on oltava velvollisuus tarjota esimies ja työnantajakoulutusta.

Laista tulee poistaa määritelmä "tavanomainen elämä". Tuolla perusteella rajoitetaan vammaisten omannäköistä elämää esim ulkomaanmatkojen salta. Yhteiskunnassa osa ihmisistä matkustaa ulkomaille monta kertaa vuodessa osa ei ollenkaan. Näin on myös vammaisten henkilöiden osalta. Siksi "tavanomaisen elämän" tilalle tulee laittaa oman näköinen elämä.

Yleisperusteluihin HE

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti keskeisten suomalaisten vammaisjärjestöjen EI myytävänä-kansalaisaloitteen pohjalta nk. osallisuustyöryhmän valmistelemaan eduskunnan antamaan ensimmäiseen lausumaan muutosesityksiä. Ei myytävänä-kansalaisaloitteen syy oli pitkäkestoisten, usein elämänmittaisten palveluiden kilpailuttaminen järjestämistapana. Se oli iso puute ja vahinko.

Osallisuustyöryhmän toimeksianto ja työryhmän johdon tehtävärajaus ei mahdollistanut vammaisten henkilöiden palveluiden järjestämistavan käsittelyä. Työryhmän keskusteluissa tuotiin esiin, että vammaisilla henkilöillä ei ole subjektiivista oikeutta em. palveluiden järjestämistapaan. Tämä valinta on erittäin ongelmallinen mikä näkyy myös lakiesityksestä. Erittelen asiaa jäljempänä tarkemmin.

Osallisuustyöryhmä valmisteli hyviä muutosehdotuksia sosiaalihuoltolain palvelusuunnittelua koskeviin säännöksiin. Osallisuustyöryhmän yksimielisiä ehdotuksia on kuitenkin jätetty pois tästä lainsäädäntöesityksestä mitä on vaikea ymmärtää.

On tärkeätä todeta, että hallituksen lakiesitys ei paranna vammaisten henkilöiden keskinäistä yhdenvertaisuutta. Osa vammaisista henkilöistä voi järjestää myös pitkäaikaiset palvelunsa henkilökohtaisen avun kautta. Tässä menettelyssä he voivat vaikuttaa itseä koskevaan päätöksentekoon merkittävästi, olla keskeinen osallinen menettelyssä. Osa vammaisista henkilöistä, erityisesti kehitysvammaiset ja autismikirjon henkilöt jäävät ilman näitä vaikuttamismahdollisuuksia. He jäävät käytännössä ilman osallisuutta itseä koskevaan päätöksentekoon. Ja edelleen tyytymään ylhäältä päin ja itsen ulkopuolelta kilpailutuksella järjestettäviin palveluihin. Erittelen myöhemmin tarkemmin millaisia kielteisiä vaikutuksia tämä aiheuttaa näiden vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksiin sekä ovat luomassa sitä kautta kielteisiä kokemuksia hallinnosta ja hyvän hallinnon takeista.

Hallituksen lakiesityksessä on viittauksia Suomea sitovaan YK:n vammaisyleissopimukseen, joka tuli voimaan kesäkuussa 2016. Hallituksen esityksen yleisperusteluissa ei kuitenkaan tuoda esille YK:n vammaisyleissopimuksen 12 ja 13 artiklaa, joissa käsitellään vammaisen henkilön oikeusturvaa. Vammaisyleissopimus edellyttää, että vammaisella henkilöllä on tasavertainen oikeusturva muihin henkilöihin nähden. Kuitenkin kilpailuttamiseen liittyvissä hankintapäätöksissä valitusoikeus markkinaoikeustuomioistuimeen on vain palveluiden järjestäjällä ja palveluntuottajilla. Erittelen tätä asiaa vielä jäljempänä tarkemmin. Mutta eriytyvä oikeusturva johtaa hankintapäätöksissä huomattavasti heikompaan oikeusturvaan kuin palveluiden järjestäjien ja palveluntuottajien oikeusturva. Tämä on myös perusoikeudellisesti hyvin ongelmallinen tilanne. Perusoikeudet ovat tarkoitettut kansalaisten turvaksi viranomaisten päätöksentekoa ja mielivaltaa vastaan. Näissä kysymyksissä tasa-arvoinen oikeusturva on poistettu. Näitä perusoikeuksia ei myöskään ole tarkoitettu viranomaisille ja päätöksentekijöille. Eikä myöskään sellaisille osakeyhtiöille, jotka eivät ole suoraan jonkun luonnollisen henkilön omistamia. Suurin osa palveluntuottajista on juuri henkilöomistuksesta suoraan riippumattomia yhtiöitä.

Suomi on liittynyt myös YK:n vammaisyleissopimuksen valinnaiseen lisäpöytäkirjaan. Se tarkoittaa sitä, että YK:n vammaiskomitea voi antaa sopimukseen liittyen yleiskommenteja ja suosituksia jäsenvaltioille. YK:n vammaiskomitea on antanut näitä suosituksia, joita hallituksen lakiesityksessä olisi pitänyt mainita merkittävästi nykyistä enemmän. Viittauksia ko. sopimukseen aivan liian vähän, samoin viittauksia vammaisyleiskomitean suosituksiin aivan liian vähän.

Tämä puute erityisen merkittävä myös ajankohtaiseen maailmanpoliittiseen tilanteeseen liittyen. Kansainväliset sopimukset ovat osa kansainvälistä ihmisoikeus- ja turvallisuusrakennetta, jolla on merkitystä kaikkien jäsenvaltioiden oikeudellisille ja hallinnollisille toimille.

Euroopan Unionin Lissabonin sopimukseen kuuluva perusoikeusasiakirja vuodelta 2009

Suomi on Lissabonin sopimuksen yhteydessä vuonna 2009 hyväksynyt myös ko. sopimukseen sisältyvän Euroopan Unionin perusoikeuskirjan. Tuon perusoikeuskirjan 41 artiklassa on määritelty hyvän hallinnon takeita kansalaisille silloin, kun jäsenvaltio soveltaa EU:n lainsäädäntöä. Kansallinen hankintalainsäädäntö perustuu EU:n hankintadirektiiviin.

Hallituksen lakiesityksessä ei tuoda esiin lainkaan ko. Euroopan Unionin perusoikeusasiakirjaa. Suomessa ei ole noudatettu eikä tuotu esiin hankintalain mukaisissa kilpailutuksissa EU:n perusoikeuskirjan Suomea velvoittavia artikloja, erityisesti sen 41 artiklan säännöksiä. Nämä perusoikeuskirjan säännökset antavat keskeiset edellytykset hallintoprosessuaalisille menettelyille silloin, kun Suomi soveltaa Euroopan unionin direktiiviä.

Hyvään hallintoon kuuluu perusoikeuskirjan 41 artiklan 2 kohdan mukaan erityisesti kolme menettelyllistä oikeutta: oikeus tulla kuulluksi, oikeus tutustua asiakirjoihin ja oikeus saada perusteltu päätös. Vammaisen henkilön palveluita järjestettäessä oikeuteen tulla kuulluksi kuuluu olennaisesti vammaisen henkilön avun ja tuen tarpeiden huolellinen, yksilöllinen selvittäminen. Tätä ei kilpailuttamisessa kuitenkaan tehdä. Kilpailuttamisessa annetaan massahintoja, jotka eivät perustu kenenkään yksilöllisiin tarpeisiin. Pahimmillaan annettuihin hintoihin liittyy palveluntuottajien ko. tarpeisiin täysin liittymättömät motiivit kuten markkinaosuuksien valtaaminen.

Hankintapäätöksiä kehitysvammaiset ja autismikirjon henkilöt eivät myöskään saa tiedoksi: Eriytyväkin oikeussuojaa on mahdotonta käyttää, jos ei ole tietoa tehdystä hankintapäätöksestä.

Suomea ei mairittele se, että emeritusprofessori Olli Mäenpää kertoo viime elokuussa ilmestyneessä teoksessaan ”Hallintolaki ja hyvän hallinnon takeet” (Mäenpää s. 21. Edita 2021) Suomen edustajan oikeuskansleri Paavo Nikulan vaikuttaneen paljon juuri näiden artiklojen sisältöön. Nikula toimi Suomen hallituksen edustajana perusoikeuskirjan valmistelukunnassa. Muissa EU:n jäsenvaltioissa ei otettukaan käyttöön kilpailuttamismenettelyä Suomen ohella kuin Iso-Britanniassa. Siellä voimakas kansalaisyhteiskunta vaikutti vahvasti siihen, että jo vuonna 2009 Iso-Britanniassa säädettiin henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöön ottamisesta.

Oikeusturva perusoikeutena – toteutuuko hankintapäätöksissä

Hallituksen vammaispalvelulakiesityksessä ei arvioida vammaisten henkilöiden oikeusturvaa hankintalain mukaisten kilpailutusten hankintapäätöksissä mikä on valitettavaa järjestämistavan valintaan liittyvien kysymysten vuoksi.

Kehitysvammaisten ja autismikirjon henkilöiden pitkäkestoisia, usein elämänmittaisia palveluita on järjestetty Suomessa hankintalain mukaisella kilpailuttamisella vuodesta 2007 alkaen. Näin on tehty, jos kunta, kuntayhtymä tai Kansaneläkelaitos ei itse tuota ko. palveluita. Kilpailuttamiseen pohjautuvalla hankintapäätöksellä on merkittävä vaikutus vammaisten henkilöiden elämään. Kilpailutuksissa määritellään palveluissa käytettävä henkilöresurssi ja muut palvelun olennaiset osatekijät ilman, että sillä on mitään yhteyttä vammaisten henkilöiden tarvitsemaan apuun ja tukeen. Tarvittava apu ja tuki tulee (301/2014 §§ 36-39) selvittää ja määritellä yksilöllisesti. Kilpailutetuissa sopimuksissa päätetään usein myös erilaista maksuista, joilla on iso vaikutus palvelujen käyttäjien toimeentuloon. Kilpailutuksiin osallistuvilla palveluntuottajilla voi olla myös erilaisia muita motiiveja, jotka eivät liity ko. palvelun jatkuvaan tuottamiseen. Ne voivat pyrkiä

kasvattamaan markkinaosuuksiaan tai hankkia uusia palvelusopimuksia, joita myydään yrityskaupoin eteenpäin.

Kempeleen kehitysvammaisten tukiyhdistys ry. ja Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. tekivät valituksen markkinaoikeuteen Kempeleen kunnan hankintapäätöksestä vuonna 2008. Kuusi kajaanilaista kehitysvammaista henkilöä ja heidän läheistensä tekivät vastaavan valituksen Pohjois-Suomen hallinto-oikeudelle Kainuun maakuntayhtymän hankintapäätöksestä vuonna 2016. Pohjois-Suomen hallinto-oikeus siirsi asian käsittelyn Markkinaoikeuteen. Markkinaoikeus hylkäsi nämä valitukset, koska he eivät olleet palveluntuottajia eivätkä siten asianosaisia. Kempeleen kunnan hankintapäätöksessä voittanut palveluntuottaja asetti mm. asukkaiden vuokrat ja ateriamaksut korkeammiksi kuin heidän käytettävissään olevat tulot olivat. Kainuun maakuntayhtymä alensi runsaalla henkilötyövuodella tarvittavaa henkilöstöresurssia ilman, että asukkaiden toimintakykyä ja tarvittavaa apua ja tukea oli selvitetty. Kilpailutukset ja tehdyt hankintapäätökset koskettavat mitä vakavimmalla tavalla juuri näitä haavoittuvimmassa asemassa olevia henkilöitä. Epäoikeudenmukaisuuden kokemus on johtanut asian tiimoilta mm. useisiin suomalaisten vetoomuskirjelmiin Euroopan Parlamentin vetoomusvaliokuntaan. Vetoomuskirjelmät ovat vielä ratkaisematta vetoomusvaliokunnassa.

Kansaneläkelaitoksen järjestämässä puhe- ja kuulovammaisten tulkkipalvelun kilpailuksessa vuonna 2016 aiheutettiin merkittäviä kielteisiä vaikutuksia ko. palvelua käyttäville henkilöille. Erytisesti siksi, että kilpailutus johti pitkiäkin aikoja tulkkeina toimineiden henkilöiden vaihtumiseen. Näistä tapauksista on kerrottu myös julkisuudessa. Muun muassa Helsingin Sanomissa kuoron insinööriopiskelijan pysyvien ja sähköalan erikoissanaston viittomakielellä oppineiden tulkkien menettämisen erittäin kielteisistä vaikutuksista. Epäoikeudenmukaisuuden kokemusta lisäsi se, että ko. henkilöt eivät voineet valittaa ko. hankintapäätöksestä markkinaoikeuteen, mutta ko. palveluja tarjoavat yritykset sen saattoivat tehdä. Ja myös tekivätkin. Kuurojen liitto ry. kysyi asiasta eduskunnan oikeusasiamieheltä, jonka vastauksella ei kuitenkaan voinut olla vaikutusta ko. Kansaneläkelaitoksen hankintapäätökseen. Palveluntuottajayrittäjien valitus johti Kansaneläkelaitokselle annettuun uhkasakkoon ja velvollisuuteen sen uhalla järjestää kilpailutus uudestaan.

Eriytyvä oikeussuojatie

Hankintalain oikeussuojakeinot muodostavat kehitysvammaisille ja autismikirjon henkilöille perusoikeudellisesti ristiriitaisen elementin suhteessa perustuslakiin. Ylipäätään kaikki palvelunkäyttäjät todetaan tahoiksi, ”joita asia ei koske” valittaessaan hankintapäätöksistä markkinaoikeuteen. Tällä perusteella valitukset hylätään välittömästi. Tärkeätä on tunnistaa, että kehitysvammaisilla ja autismikirjon ihmisillä on erityinen intressi niihin palveluihin, joita hankintapäätöksillä järjestetään. Heidän tarvitsemat palvelut ovat pitkäkestoisia, usein elämänmittaisia palveluita, jotka ovat käyttäjilleen perustuslain 19 §:n mukaisia, välttämättömiä sosiaali- ja terveystaloudellisia palveluita. Vamma on pysyvä matkakumppani. Usein kehitysvammaisen ja autismikirjon henkilön toimintakyky heikentyy ihmisen ikääntyessä, jolloin myös välttämättömän avun ja tuen tarve kasvaa. Hankintapäätöksellä on pitkäaikainen vaikutus kehitysvammaisen ja autismikirjon ihmisen elämään. Uusintakilpailutuksilla on pääsääntöisesti alennettu henkilöstöresurssia.

Ainoastaan palvelun järjestäjä ja palveluntuottajat saavat muutoksenhakuoikeuden markkinaoikeuden kautta. Palvelunkäyttäjät joutuvat turvautumaan joko kunnallisvalitukseen tai hallintovalitukseen tai kuntapäätöksissä molempiin. Palvelunkäyttäjien oikeusturvaa hankintapäätöksien yhteydessä voitaneen pitää heikkona sekä prosessuaalisesti että aineellisesti.

Oikeusturvaprosessin osalta on mahdotonta käynnistää sitä, jos ei saa hankintapäätöstä tiedoksi. Usein he eivät edes tiedä, että sellainen päätös ylipäänsä on valmistelussa tai tehty.

Prosessuaalisesti ja aineellisesti on käytännössä mahdotonta muuttaa lainvoimaiseksi tullutta markkinaoikeuden päätöstä, vaikka yksilötasolla teoreettisesti hallinto- tai kunnallisvalitus menestyisi. Sellaisesta menestymisestä meillä ei ole oikeuskäytännössä minkäänlaista näyttöä. Korkeimpaan hallinto-oikeuteen tällaiset valitukset eivät ole edenneet. Tämä asiantila heikentää merkittävästi hyvää hallintoa suomalaisessa yhteiskunnassa.

Asiantilaan liittyy vakava perusoikeudellinen ongelma myös sikäli, että perusoikeudet on tarkoitettu suojaamaan kansalaista, yksilöä. Perusoikeudet eivät anna suojaa julkisille viranomaisille eivätkä myöskään osakeyhtiöille, jos niihin ei pystytä liittämään vahvaa henkilökohtaista osuutta. Markkinaoikeustie rajattuna oikeussuojatienä heikentää kansalaisen oikeudellista asemaa suhteessa julkisiin viranomaisiin ja osakeyhtiömuotoisiin palveluntuottajiin. Ja vahvistaa edellä mainittujen tahojen oikeudellista asemaa ja mahdollisuutta järjestää palveluja ilman niitä käyttävien ihmisten osallisuutta ja myötävaikutusta. Tämä heikentää hyvän hallinnon edellytyksiä ja luo rakenteellisia mahdollisuuksia toimia ilman kansalaisten myötävaikutusta. Asiantila on omiansa rapauttamaan kansalaisten luottamusta hyvään hallintoon, päätöksentekijöihin ja viranomaisiin. Se luo myös rakenteellisia edellytyksiä huonolle palvelulle ja jopa hyväksikäytölle.

Havaintojenimukaan eduskunnan perustuslakivaliokunta ei käsitellyt kummassakaan laajemmassa hankintalain uudistuksessa (vuodet 2005-2007 ja 2013-2016) hankintalain oikeussuojakysymystä ja sen suhdetta perustuslain 21 §:n takaamiin perusoikeuksiin lainkäytön piirissä oleville. Asian perustuslainmukaisuuden käsittelylle ei ilmeisesti lainvalmistelun yhteydessä ole tuolloin tarvetta todettu. Eikä tämä kysymys ole noussut esiin myöskään vammaispalvelulain uudistamisen yhteydessä.

Rinne-Halme Karin
Suomen Kipupotilasliitto