

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö [Kynnys ry]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pääosin lakiluonnos on selkeä, mutta sitä vähentää säännösten avoin kirjoitustapa ja soveltamisalan tulkinnanvaraisuus. Ongelmana on myös vammaisen henkilön määritelmän kaksijakoisuus suhteessa viranomaispuolen vastuisiin eli toisaalta edellytetään, ettei vammaisen henkilö suoriudu toimista, toisaalta edellytetään toimintakyvyltään hyvinkin runsaan tuen tarpeessa olevan henkilön vastuuta niistäkin myönnettävän palvelun seikoista, jotka eivät ole hänen vaikutuspiirissään. Tulisi pohtia missä määrin pykälät luovat itsenäisiä oikeuksia ilman, että oikeuksiin pääsy edellyttää muita erityispalveluja tai kohtuullisia mukautuksia. Lisäksi esimerkiksi asumisen tuen ja henkilökohtaisen avun palvelun osalta ei ole selvää miten ne suhteutuvat toisiinsa ja muihin palveluihin. Muidenkin erityispalveluiden suhteen jää usein tulkinnanvaraiseksi, mihin palveluun ja missä laajuudessa asiakkaalla on yksiselitteinen oikeus. Lakiluonnoksen pykälien tulkinnanvaraisuutta poistaisi se, jos samoihin tarpeisiin vastattavasta avun ja/tai tuen muodosta ei määriteltäisi eri palvelun alla samoin käsittein, mutta eri lähtökohdista (esimerkiksi päivittäiset toimet - käsitteen kanssa asumisen tuessa ja henkilökohtaisessa avussa). Ja mikäli samaan avun ja /tai tuen tarpeeseen voidaan vastata useilla laissa säädetyillä palveluilla, tulisi silloin pykälätasolla säätää myös palvelujen etusijajärjestyksestä ja siitä miltä osin eri palveluja on myönnettävä, jos hakija täyttää usean samaan tuen tarpeeseen kohdistuvan palvelun kriteerit.

Palvelunhakijat ja lain soveltajat asetetaan esitetyssä lakiluonnoksessa paikoin tilanteeseen, jossa lain mukainen erityispalvelu ei olisi käytettävissä laissa kuvatussa laajuudessa johtuen 'piilevästä' syytä eli tulkintaohjeesta. Hallituksen esitys yksityiskohtaisine perusteluineen ja tausta-aineistoineen ei löydy esim. Finlexistä "voimassaoleva lainsäädäntö" -haulla, jolloin pykälää tukevan

tausta-aineiston käyttöarvo edes heikkona oikeuslähteenä heikkenee entisestään. Säädös, joka ei löydy julkaistusta ja saatavilla olevasta laista ei ole voimassa eli perusteluilla ei voida säätää. Erityispalvelujen tarkoitus toimia viime sijaisena perusoikeuksien takaajana vammaisille henkilöille asettaa lain selkeydelle korostetun vaatimuksen.

Ylipäättään eri palvelujen suhde toisensa poissulkevana tai täydentävänä on selkeästi säädettävä laissa. Ellei poissulkemisesta ole säädetty, ovat kaikki palvelut arvioitava itsenäisesti kyseistä palvelua koskevin kriteerein. Perusoikeuskollisioissa kaikki oikeudet on toteutettava mahdollisimman hyvin. Epätasällisesta lakitekstistä seuraavat haasteet kuormittavat hallintoa, sosiaalityötä ja ennen kaikkea vammaisia palveluntarvitsijoita.

Esitysluonnoksessa vammaispalvelulain 5 §:n 3 momentin mukaan ”palveluiden järjestäjän huolehdittava, että vammaisen henkilön eri lakeihin perustuvat palvelut muodostavat tämän lain tarkoitusta toteuttavan yhtenäisen kokonaisuuden”. Näin ollen perusteluissa tulee korostaa, että vammaispalvelulain tarkoituksen tulee ohjata myös liitännäisten yleispalvelujen osalta sekä tulkintaa että toteuttamista. Esim. kotipalvelun osalta toteutuksessa huomioitava erityispalvelun luonne mm. aikaa kuluu enemmän ja yöaikaista apua tulee voida järjestää myös jatkuvaluonteisesti esimerkiksi osana asumisen tukea, jos se on vammaisen henkilön tarve, toive ja etu.

Lakiluonnosta selkeyttäisi se, jos siinä todettaisiin, että palvelut toteutetaan hyvinvointialueesta annetun lain 9 §:ssä määritellyillä tavoilla, jollei lailla toisin säädetä. Laissa voisi siis olla 1 luvussa yleinen palvelujen tuottamista koskeva pykälä, josta tämä kävisi ilmi. Pykälässä voisi olla myös sellaisia lain läpileikkaavia palvelujen tuottamista koskevia periaatteita, jotka koskevat kaikkia palveluja. Näitä ovat esimerkiksi palvelujen vastaaminen yksilöllisiin tarpeisiin, alaikäisille järjestettyjen palvelujen toteuttamisessa huomioitavat vaatimukset, toimivan palvelukokonaisuuden muodostaminen ja hankintamuodot.

Lakiluonnoksen mukaan henkilökohtaiseen apuun liittyen hyvinvointialueen olisi ”annettava vammaiselle henkilölle ja tarvittaessa henkilökohtaiselle avustajalle itsehoitoa vastaavien toimenpiteiden edellyttämää ohjausta”. On vaikea saada kuvaa, onko kyse hyvinvointialueen itse tuottamasta ohjauksesta, vai voidaanko ohjaus ostaa ulkopuolelta. Sama koskee myös henkilökohtaisen avun työnantajamallissa annettavaa neuvontaa ja tukea. Tulisiko lakiin täsmentää hyvinvointialueiden oikeus delegoida tietyt sille laissa osoitetut tehtäväkokonaisuudet, jotka ne voivat lain perusteella siirtää kolmansille ja miten vammaisten henkilöiden osallistaminen näihin muualta hankittavien palvelukokonaisuuksien hankintaan ja seurantaan toteutetaan.

Laissa ei ole asetuksenantovaltuutta, mikä voi heikentää mahdollisuuksia saada laki käytännössä toteutumaan tarkoitetulla tavalla. Lakiin tulee sisällyttää asetuksenantovaltuus. Siirtymäsäännöksissä huomioitava pykälän tekstissä nykyisten edunsoivien päätösten pysyvyys toistaiseksi ja se, mikä taho käynnistää uuden lain mukaisten palveluiden arvioinnin niiden henkilöiden kohdalla, joiden palvelut on aiemmin määritelty muiden lakien perusteella (esim. hengityshalvauksstatuksella olevat, soveltuvan avun puutteen takia laitoshoidossa olevat, nykyiset eri välinpuutoajaryhmät sekä muut henkilöt, joilla on uuden lain mukaan oikeus uusiin palveluihin).

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustelee tarvittaessa kantasi

Vammaisvaikutusten arviointi ja osallisuustyöryhmän huomioiden on sisällytettävä esitykseen. Vaikuttaa siltä, että perusteluilla korvataan paikoitellen säädöstekstiä. Perusteluista puuttuu perusoikeusmyönteisen laintulkinnan vaatimukset ja periaatteet. Nyt syntyy tilanne, jossa perusteluissa esitetyt tulkintaa helpottamaan nostetut asiat eivät ole selkeästi määritelty yleisluontoisiksi periaatteiksi, vaan asioita lähestytään pitkälti yksittäisten esimerkkien, vammaisvaikutusten tarkastelujen ja olosuhteiden kautta. Riskinä on, että erityislain tarkoituksena olevat yksilölliset ja vammaisen henkilön edun mukaiset osallisuuteen tähtäävät palvelut eivät toteudu lain tarkoituksen mukaisesti vaan palvelukokonaisuudet pannaan täytännön kategorisina palvelupaketteina lain perusteluissa esitettyjen irrallisten mallien ohjaamana. Perusteluissa on myös jonkin verran väitteitä, jotka eivät sellaisenaan pidä paikkaansa. Perusteluissa on esimerkiksi mainittu, että nykyisin hoitotoimenpiteet rajautuvat henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Nykyisen vammaispuolustuksen perusteluissa todetaan, että henkilökohtainen apu ei voi olla pääosin hoivaa, hoitoa ja valvontaa. Mitään kategorista kieltoa ei kuitenkaan ole ollut aiemmasta laista eikä yksityiskohtaisissa perusteluissa. Ongelma syntyy myös siitä, että päivittäistoimien suhde hoitotoimiin on nykyisen lain esitöiden mukaan vähintään ristiriitainen.

Perustelut sisältävät tosiasiaa oikeuksia rajaavia tai laajentavia kohtia, joiden tulisi sisältyä lakiin (tai asetustasoiseen sääntelyyn). Esimerkiksi henkilökohtainen apu päivittäistoimiin asumisyksiköissä on kategorisesti poissuljettu perusteluissa, mutta ei laissa. Edellä mainitussa kahden subjektiivista oikeutta ilmentävän erityispalvelun (asumisen tuki ja HA päivittäistoimiin) tilanteessa laki jättää avoimeksi sen, millä perusteella toinen palvelu sulkee toisen palvelun soveltamisen. Tilanne, jossa henkilö tarvitsee apua vain päivittäistoimissa vuorokauden kaikkina aikoina haastaa heti lainsoveltajan. Onko laissa turvattu oikeus henkilökohtaiseen apuun 24/7 omaan kotiin, kun apu on kaikilta osin päivittäistoimiin liittyvää? Tällöin riskinä on, että viranhaltija voi lain puitteissa tehdä samassa tilanteessa tulkinnan asumisen tukena annettavasta avusta päivittäistoimiin omaan kotiin eri palveluin tai päätyä ryhmäasumiseen yksikössä (jonne henkilökohtaista apua ei tuoteta lainkaan päivittäistoimiin esitöiden rajauksen takia). Perusteluiden vaikutukset eivät voi vaikuttaa laintulkintaan siten, että pykälän teksti jäisi kuolleeksi kirjaimeksi. Mikäli perustelut ovat ristiriidassa pykälän kanssa, lain soveltajat voivat tahtomattaan rikkoa lakia. Tämä vaarantaa lakisidonnaisuuden periaatteen.

Lain soveltamisalaa ja vammaisen henkilön määritelmää olisi voinut perusteluissa peilata vammaisoppimukseen. Sen sijaan perusteluissa ei voi ohjata laintulkitsijaa tukeutumaan aiemman lain soveltamiskäytäntöön niiltä osin, kuin uusi laki on sanamuodoltaan eri.

Henkilökohtaisen avun työnantajamalliin sisältyy muutoksia nykyiseen lakiin nähden, mutta kaikille muutoksille ei ole lainkaan perusteluja. Toisaalta perusteluissa on osia, joiden kuuluisi olla ennemmin laissa. Tällainen kohta on esimerkiksi henkilökohtaisen avun työnantajamallin palkkahallinto ja oikeus olla käyttämättä hyvinvointialueen osoittamaa palkkahallintoa. Perustelujen mukaan hyvinvointialue ei voisi velvoittaa työnantajaa siirtämään työnantajan velvollisuuksia hyvinvointialueen osoittamalle toimijalle. Nyt lakitekstistä ei ilmene se, että asiakkaalla on oikeus saada henkilökohtaisen avun kulut korvatuksi muullakin tavalla kuin hyvinvointialueen osoittaman toimijan kautta.

Lakiehdotuksessa on arvioitu nykytilaa siten, että vammaispuolustusta myönnettäisiin tällä hetkellä perusteella ikääntyneille henkilöille. Tämän arvion paikkansapitävyydestä ei ole kuitenkaan tietoa.

Perustelujen linjaukset nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden osalta ovat toimivia, mutta vielä monitulkintaisia käytäntöjen luomisen näkökulmasta. Kannatamme, että THL velvoitettaisiin vuonna 2019 rauenneen lakiesityksen tapaan koordinoimaan suunnittelua sekä viestintää ja koulutusta vammaispalveluille yhdessä eri osapuolten ja elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien kanssa, jotta siirtymä toteutuu turvallisesti ja palvelukokonaisuus yksilöllisen tarpeen mukaisesti osallisuuden ja itsemääräämisen täysimääräisesti mahdollistaen.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistyminen parantavat merkittävästi yhdenvertaisuutta. Mahdollisuus liikkumisen tukeen laajemmalla alueella kuin vain oman kunnan ja naapurikuntien alueella (käytettäessä euro- tai kilometrikohtaista budjettia) lisää yhdenvertaisuutta. Kuitenkin muutama puute soveltamisalassa ei edistä riittävällä tavalla yhdenvertaisuutta. Lain toissijaisuus suhteessa sosiaalihuoltolakiin asettaa vammaiset edelleen epäyhdenvertaiseen asemaan palveluiden järjestämisen ja asiakasmaksullisuuden osalta. Tällöin korostuu se, että asiakas, joka osaa vaatia vammaispalvelulain mukaisia palveluita saa niitä todennäköisemmin kuin asiakas, joka ei niitä osaa vaatia. (ks. myöhempi kohta soveltamisalasta). Lain soveltamisala on puutteellinen vammaisuuden määrittelyn osalta, sillä se jättää mahdollisia väliinpuotoajaryhmiä (ks. myöhemmät perustelut).

Vammaisten ihmisten keskinäistä yhdenvertaisuutta voi edistää lain diagnoosineutraalisuus, mutta tämä ei toteudu siten, kuin olisi tarkoitus, jos soveltamisalapykälän ja/tai palvelupykälien tiukkojen rajausten vuoksi joitain vamman vuoksi välttämättä vammaispalveluita tarvitsevia ihmisiä jää niiden ulkopuolelle. Esimerkiksi suuri osa autismi- ja neurokirjon ihmisistä jää tällä hetkellä vammaispalvelulain ja moni myös kehitysvammalain mukaisten palveluiden ulkopuolelle.

Hengityslaitetta käyttävien vammaisten henkilöiden pääsy vammaispalvelulain palvelujen piiriin ja asiakkaan asemaan kohentaa heidän itsemääräämisoikeuttaan ja yhdenvertaisuuttaan suhteessa muihin vammaisiin henkilöihin.

Laissa on nykytilaan nähden yhdenvertaisuutta vahvistamia säännöksiä. Toisaalta tiukka taloudellinen raami on estänyt lain kehittämistä paremmin yhdenvertaisuutta turvaavaksi ja YK:n vammaisopimuksen tavoitteita edistäväksi. Lisäksi laissa ei ole paljon tarkkarajaisesti määriteltyjä oikeuksia ja paljon jää sen varaan, miten lain soveltajat suhtautuvat vammaisten oikeuksiin.

Yhdenvertaisuutta edistäisi se, että lakiin otettaisiin menettelyllinen säännös päätöksen perustelemisesta. Jos päätöksessä poiketaan vammaisen henkilön näkemyksestä, pitää siihen olla vahvasti perustellut syyt.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Osallisuutta lisääviä elementtejä lakiluonnoksessa on melko hyvin huomioitu (esimerkiksi tuettu päätöksenteko, henkilökohtaisen avun saamista edistävät säännökset ja erityisen tuen ja valmennuksen palvelut).

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. Niin sanottua vapaa-ajan apua pitäisi nykyisen lain ja ehdotetun lain mukaan myöntää yksilöllistä tarvetta vastaavasti, mutta näin ei käytännössä toimita, vaan yleensä vapaa-ajan apua myönnetään lain minimi 30 tuntia kuukaudessa. Tämä tarkoittaa, että yhteiskunnallinen aktiivisuus vähentää mahdollisuuksia muuhun vapaa-ajan toimintaan.

Yhdenvertaisuutta lisäisi vuorovaikutuksen sisällyttäminen päivittäisiin toimiin, jolloin olisi oikeus saada sitä tarvetta vastaava määrä. Käytännössä osallisuus ja mahdollisuus vuorovaikutukseen on myös yhteydessä siihen, miten asumisen tuki toteutuu. Asumisen palvelussa ei välttämättä ole jatkossakaan riittäviä mahdollisuuksia osallisuuteen, jos esimerkiksi vuorovaikutukseen ei saa riittävää tukea asumisen palveluna. Lain perusteluissa on lyhyesti kuvattu päätöksenteon tukea, jota annettaisiin muiden palvelujen kuten asumisen tuen yhteydessä. Tähän voi olla käytännössä heikot mahdollisuudet.

Vammaisten lasten mahdollisuus käyttää henkilökohtaista apua voi vesittyä, ellei eri toteuttamismalleista ole käytännössä valittavana kuin ostopalvelumalli. Vaihtoehtoisia avun toteuttamistapoja tulee kehittää.

Olisi myös tärkeää nostaa lakiin kilpailutuksen vaihtoehtoja palvelujen hankinnassa tilanteessa, jossa asiakkaan edun ja osallisuuden lisäämisen vuoksi on perusteltua käyttää muita palvelun hankinnan muotoja. Tämä antaisi vahvemman pohjan sille, että hankintojen vaihtoehtoisia tapoja tosiasiallisesti käytettäisiin (keskeisenä suorahankinta).

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Tarvelähtöisyys ja vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen huomioiminen on oikea lähtökohta laissa. On hyvä, että yksilöllisyyttä ja yksilöllisiä palveluratkaisuja on nostettu esille. Esimerkiksi liikkumisen tuen leasing -auto ym. uudenlaiset ja yksilölliset palveluratkaisut saavat tätä kautta vahvemman juridisen pohjan.

Tavanomaisen elämän käsite on kuitenkin ongelmallinen, jos tarkoitus on painottaa yksilöllisesti toimivia tarpeen mukaisia palveluita. Vaikka perusteluissa kuvataan, että tavanomaisen elämän

käsitteen valossa on tarkoitus arvioida myös palvelujen käyttökohteita esimerkiksi sen suhteen, miten samanikäiset ja samassa elämäntilanteessa olevat toimivat (s. 162-163) ja siten vahvistaa normaalisuusperiaatetta, silti 2 § 1 mom. palvelujen myöntämistä ja rajaamista tukevana käsitteenä se ei onnistu vahvistamaan yksilöllisyyttä, vaan se heikentää mahdollisuutta saada yksilöllisiä palveluja ja on siten ristiriidassa YK:n vammaissopimuksen kanssa. Ratkaisuna voisi olla ainoastaan ”tavanomaisessa elämässä” -sanaparin poisto jättäen voimaan vertauksen vammattomiin henkilöihin. Tällöin vältetään nykyisiltä (ja tulevilta) ongelmilta, jossa keskeiseksi otettaisiin sen määrittely, mikä on tavanomaista ja mikä ei ole, jolloin häviäjiksi jäisivät yksilölliset elämänvalinnat ja ratkaisut. Toinen vaihtoehto on rajata tulkinta koskemaan ylipäättään avun tarpeen arviointia, onko tavanomaisessa elämässä tapahtuvaa avun tarvetta. Tällöin soveltamisen tulkintaa ei tulisi tehdä lopullisen palvelun käyttökohteen perusteella eli onko tietty toiminto tavanomaista vai ei. Muutoin on riski, että esimerkiksi henkilökohtaisen avun käytössä hyvinvointialue pyrkii kontrolloimaan vammaisen henkilön valintoja arvioimalla, onko jokin asia tavanomaista elämää vai ei. Tällä hetkellä kunnat eri tavoin ja perusteella pyrkivät kontrolloimaan henkilökohtaisen avun käyttöä. Tämä heikentää mahdollisuutta saada yksilöllisiä palveluja ja myös koko lain tavoitteiden toteutumista.

Lain soveltamisala on tiukka. Soveltamisalan osalta yksilöllisyyden huomiointia tuettaisiin ensinnäkin siten, että siinä olisi huomioitu laajemmin erilaiset vammat ja toimintakyvyn heikentyminen: aistivammat, sosiaalinen toimintakyky sekä esim. neuropsykiatriset- ja biologiset kehityshäiriöt. Tämä olisi myös YK-sopimuksen kanssa linjassa.

Lisäksi ongelmaksi muodostuu se, että henkilö voi joutua tarkkaan osoittamaan sen, miksi ei voi käyttää yleisiä palveluja. Nykyinen käytäntö, jossa ensin aloitetaan kokeilemalla yleisiä palveluja saattaa vahvistua, ellei osaamista keskittämällä saada jaettua tutkittua tietoa vammaisuudesta ja eri tavoin toimintakykyyn vaikuttavista harvinaisistakin toimintarajoitteista. ‘Harvinaisuus’ on yleistä-lähtökohdasta on helppo kannattaa Vammaisfoorumien esittämiä osaamiskeskuksia. Vaarana on, että esimerkiksi avun tarpeeseensa vasta totuttelevien vammaisten henkilöiden avun saamisen prosessit ovat niin hitaita, että alunpitäen pienet sekä välttämättömät avun tarpeet muuttuvatkin pitkittyessään laaja-alaisen tuen ja raskaiden palvelujen tarpeiksi. Oikea-aikaisen avun saaminen vahvistaa osallisuutta estäen syrjäytymistä. Lakiehdotus ei myöskään riittävästi edistä oikeutta yksilöllisiin vammaispalveluihin kuten henkilökohtaiseen apuun, vaan edelleen esimerkiksi asumisessa lähtökohta tulee todennäköisesti olemaan laitosmaisia käytäntöjä sisältävät ratkaisut.

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

-

1.

Pääosiltaan koko laki

2.

1 §, Lain tarkoitus on hyvin määritelty

3.

21-24 § Liikkumisen tuen joustavammat järjestämis- ja toteuttamistavat.

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

-

1.

Soveltamisala: 2 § 1 mom. Vammaispalvelulain toissijaisuuden suhteessa sosiaalihoitolakiin.

2.

Välttämättömyys-sana on kautta lain liian korostetusti (mm. 1 § 1 mom ja 2 mom. kohta 6) ja kahteen kertaankin.

3.

2 § 2 momentin 3 kohdan mukaan vammaispalvelujen piiriin pääsemisen yhtenä edellytyksenä on toimintakyvyn olennainen heikentyminen. Perusteluissa on katsottu, että toimintakyvyn heikentymisen tulee estää henkilön toiminnan, jotta sitä pidettäisiin olennaisena. Käytännössä myös avun ja palvelutarpeen välttämättömyyttä on kuvattu perusteluissa vastaavalla tavalla. Tämä on liian rajaava näkemys vammaisuuteen ja siitä johtuvaan avuntarpeeseen. Perusteluihin tulisi lisätä, että olennainen toimintakyvyn heikentyminen ja välttämätön avun tarve olisi kyseessä myös silloin, kun toimien suorittaminen olisi vammaiselle henkilölle kohtuuttoman aikaa vievää tai hankalaa taikka, jos jatkuva ponnistelu johtaa todennäköisesti toimintakyvyn heikkenemiseen tulevaisuudessa.

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lasten asema on verrattain hyvin huomioitu lakiehdotuksessa. On todella hyvä, että eri palvelujen kohdalla on pohdittu lain soveltamista lapsiin ja nuoriin. Erityisesti lasten asumisen kokonaisuus on hyvä. On tärkeää, että vuoroasuminen on huomioitu asumisessa. Kuitenkin se voitaisiin huomioida läpileikkaavammin muissakin palveluissa (mm. liikkumisen tuki). Pitää kehittää henkilökohtaisen avun toteuttamista vammaisten lasten osalta.

Vammaisten lasten mahdollisuus käyttää henkilökohtaista apua voi vesittyä, ellei eri toteuttamismalleista ole käytännössä valittavana kuin ostopalvelumalli. Vaihtoehtoisia avun toteuttamistapoja tulee kehittää.

Nykytilaan nähden on tarve vahvistaa lasten oikeutta saada henkilökohtaista apua. 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.

Henkilökohtaisessa avussa voi olla tarve sille, että lapsen henkilökohtaiseen apuun sisältyy itsehoitoa vastaavia toimia. Tämä on tärkeää, jotta lapsi voi terveydentilastaan huolimatta käyttää osallisuutta edistävää henkilökohtaista apua.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kynnys yhtyy Hengityslaittepotilaat ry:n lausuntoon. Hengityshalvauspotilailla tulee olla muiden vammaisten kanssa yhdenvertaiset mahdollisuudet saada vammaispalvelulain mukaisia palveluja. Lakiluonnoksesta ei saa kuvaa siitä, miten hengityslaitetta käyttävän työntekijätiimi koostetaan. Työnantajamallin suhteen on todettu, että vammaisen henkilö päättää itse, kenet hän palkkaa avustajaksi (s. 197). Toisaalta on todettu, että hengityshalvauspotilaiden työntekijäringin ammattirakennetta muutettaisiin ”osin” henkilökohtaisella avulla toteutettavaksi (s. 190). Miten työntekijätiimin koostaminen työnantajamallin henkilökohtaisessa avussa toteutuisi ja mihin asiakkaalla on oikeus ja millaista osaa terveydenhuollon mukanaolo arjessa lopulta ilmentää.

Vammaisten ihmisten asumisen tuki tulee vain poikkeuksellisesti järjestää muualle kuin vammaisen henkilön itse valitsemaan asuinpaikkaan. Nykykäytännöt ovat jo osoittaneet, että hengityslaitetta käyttävän henkilön palvelut voidaan turvallisesti ja riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut turvaten järjestää hänen kotiinsa. Laitoshoidon ja laitosten asumisratkaisujen ml kodinomaiset hoivayksiköt sekä ’kotilaitokset’ tulee olla viimesijaisia ja korkeintaan tilapäisiä.

Tuemme Hengityslaittepotilaat ry:n näkemystä siitä, että lakiesityksen mainitsemiin itsehoitoon ja pitkäaikaiseen sairauden ohjeen mukaiseen hoitoon kuuluvat muun ohella hengityslaitteen käyttäjien käytössä olevan hengityslaitteen ja hengitystien toimivuudesta huolehtimiseen liittyvät toimenpiteet ja ne sisältyvät siten henkilökohtaiseen apuun tai asumisen tukeen. Lakiesityksen pitää varmistaa, että laitostatus puretaan ja palvelut toteutetaan vammaispalvelulain mukaisina palveluina. Jotta nykyiset hengityshalvausstatuksen omaavat henkilöt tulisivat tosiasiallisesti vammaispalvelulain piiriin, terveydenhuollon määräävä rooli päivittäispalvelujen järjestämisessä tulee poistaa selkeästi. Terveydenhuollon vastuulla on siten jatkossa ainoastaan hengitystukeen liittyvä terveydenhuolto sekä työntekijöiden perehdyttäminen.

Kannatamme myös Hengityslaittepotilaat ry:n allaolevia ehdotuksia:

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjän työntekijäringin ammatillisen rakenteen tulee perustua yksilöllisen tarpeen mukaisuuteen ja asiakkaan mielipiteeseen. Hengityslaitteen käyttäjällä tulee olla tosiasiallisesti mahdollisuus valita kaikista henkilökohtaisen avun toteuttamistavoista.

Lakiesityksen perusteluissa tulee erikseen selventää lain soveltajille kaksi elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien palvelujen perusratkaisun päätöksentekoprosessia

hengityshalvausstatuksen omaavan henkilön siirtyessä vammaispalvelujen käyttäjäksi: palvelun toteuttamistapa ja palvelun muodostaman kokonaisuuden ammatillinen rakenne. Näistä on tehtävä elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjän yksilöllisten tarpeiden mukainen sosiaalihuollon valituskelpoinen päätös. Vasta tällöin nykyisillä hengityshalvauspotilailla on muiden vammaisten henkilöiden kanssa yhdenvertaiset oikeusturvakeinot käytössään lain voimaantulua. Palvelun toteuttamistapa ja palvelun muodostaman kokonaisuuden ammatillinen rakenne eivät voi vammaispalvelujen kokonaisuudessa olla erillinen terveydenhuollon hoitopäätös, vaan ne kuuluvat keskeisenä osana sosiaalihuollon palvelutarpeen arvioinnin, asiakassuunnitelman ja päätöksen kokonaisuuteen. Siinä tulee ensisijaisena huomioida asiakkaan mielipide ja näkemys.

Ehdotamme lakiesityksen henkilökohtaisen avun 9 § perustelujen tekstin muokkaamista seuraavasti:

s. 190: ”Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden työntekijäringin ammattirakennetta muutettaisiin henkilön tarpeesta ja tilanteesta riippuen terveydenhuoltopainotteisesta mallista osin tai kokonaan henkilökohtaisen avun tuella toteutettavaksi. Työntekijäringin toteuttamistavasta ja ammattirakenteesta tehtäisiin sosiaalihuollon valituskelpoinen päätös. ...”

Se, mihin asuinpaikkaan nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden palvelut toteutetaan, on osa palvelutarpeeseen kattavasti vastaamista. Nykykäytännöt ovat jo osoittaneet, että elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävän henkilön palvelut voidaan turvallisesti ja riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut turvaten järjestää hänen kotiinsa. Laitoshoidon lakkauttamisen tulee koskea myös nykyisiä hengityshalvausstatuksen omaavia henkilöitä. Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien laitoshoidon tulee olla viimesijaista ja korkeintaan tilapäistä. Palvelun käyttäjän tulee voida valita asuinpaikkansa.

Lakiesityksestä puuttuu siirtymäsäännösten osalta riittävä tieto siitä, mikä hallinnollinen taho käynnistää yksittäisen hengityshalvausstatuksen omaavan henkilön palvelujen siirtymävalmistelun terveydenhuollon laitospotilaasta vammaispalvelujen käyttäjäksi. Tämän tahon tulee olla sosiaalihuollon työntekijä ja asia on syytä erikseen mainita vähintään perusteluissa. Ehdotamme perusteluihin s. 248 siirtymäsäännöstä koskevaan kappaleen loppuun seuraavaa täydennystä: ”Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden palvelujen siirtämisen koordinoituvastuu on hyvinvointialueen sosiaalihuollolla.”

Lakiesityksessä ei rauenneesta esityksestä poiketen mainita THL:n vastuuta koordinoita lakitasoa alempien ohjeistusten valmistelua hengityslaitteesta riippuvaisten ihmisten palvelujen siirtymän osalta. Toivomme tämän tehtävän maininnan palauttamista lakiesitykseen, jotta prosessi käynnistyy yhteistyössä kaikkien osapuolten kanssa asiantuntevan tahon johdolla. Siirtymään tarvitaan väliinpuotoamisen riskin, palvelujen jatkuvuuden ja turvallisuuden vuoksi kansallista koordinoitua, koulutusta ja ohjausta.

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lain soveltamisjärjestys tulisi muuttaa ensisijaiseksi suhteessa sosiaalihuoltolakiin. Nykyisin soveltamisjärjestys aiheuttaa runsaasti ongelmia siten, että vammaisille henkilöille järjestetään palveluita sosiaalihuoltolain mukaisina palveluina, vaikka henkilö olisi oikeutettu palveluihin vammaispalvelulain perusteella. Tämä asettaa asiakkaat usein hyvin eriarvoiseen asemaan, kun lain soveltaminen on arvaamatonta. Yleislakien mukaiset palvelut kuten kotihoito ovat tyypillisesti joustamattomia eivätkä vastaa vammaisten henkilöiden tarpeisiin. Perusteluissa kuvataan, miten asiakasmaksut eivät voi olla perustelu lain valinnassa. Tämä ei kuitenkaan vastaa nykyistä oikeuskäytäntöä, jonka mukaan henkilö on myös takautuvasti voinut saada perusteettomasti perityt asiakasmaksut takaisin. 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.

2 § 2 momentissa tulisi mainita aistivammaiset ryhmänä fyysisten vammojen rinnalla. Perusteluista ei saa myöskään riittävää kuvaa siitä, millä tavalla määritelmä vastaa vammaisyleissopimuksen artikla 1 mukaista vammaisen henkilön määritelmää. Tästä johtuen soveltamisalapykälän perusteluihin olisi kirjattava, että vammaisen henkilön määritelmä on tarkoitettu sovellettavaksi laajasti erilaisten toimintarajoitteiden ja toimintakyvyn heikentymisen perusteella, jolloin se ei olisi kovin diagnoosiperusteinen.

2 § 2 momentin 3 kohdassa edellytetään toimintakyvyn olennaista heikentymistä. Tämä jättää hieman auki myös perusteluiden osalta sen, mikä on riittävää "olennaista" heikentymistä. Lisäksi perusteluissa sen on muun muassa kuvattu tarkoittavan, että toimintakyvyn heikentymisen tulee estää toimintojen tekemisen 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, vaikka toiminta jollain tavalla onnistuisi. Vertailuksi on otettava vammattoman kyky suoriutua vastaavasta asiasta. Nykyisen muotoilun vaarana on, että lievemmin vammaiset jäävät väliinputoajiksi ja ne, joiden toimintakyky vaihtelee tai jotka pystyvät toimintaan, mutta kohtuuttomin ponnistuksin.

Välttämättömyys-edellytystä toistetaan tarpeettomasti sekä soveltamisalaa koskevassa pykälässä että palveluita koskevissa pykälissä. Palveluiden välttämättömyyden lisäksi myös avun ja tuen tarpeen tulee olla välttämätöntä (vrt. 2 §). Tämä on omiaan ohjaamaan lainsoveltamista virheelliseen, yksinomaiseen välttämättömyyden tarkasteluun.

Esitysluonnoksen perustelujen kohtiin, joissa tarkennetaan olennaisen toimintakyvyn heikentymisen ja välttämättömyyden käsitteitä, tulisi lisätä, että toimintakyvyn olennainen heikentyminen ja välttämätön avun tarve olisi kyseessä myös silloin, kun toimien suorittaminen olisi vammaiselle henkilölle kohtuuttoman hidasta tai hankalaa. Lisäksi avun, tuen tai huolenpidon tarve tulisi katsoa

välttämättömäksi, mikäli vammaisen henkilön jatkuva pinnistely toimen/toimien suorittamiseksi johtaa todennäköisesti toimintakyvyn heikkenemiseen tulevaisuudessa.

Ehdotamme, että 2§ vammaisen henkilön määritelmään kohtaan 3) ja 5) muutetaan kuuluvaksi ”avun, tuen tai huolenpidon tarve ...”. Esityksessä on käytetty ja-sanaa, jolloin tulee käsitys edellytyksestä, että henkilöllä on oltava huolenpidon tarvetta, jotta hänet luokiteltaisiin vammaispalvelulain mukaiseksi vammaiseksi henkilöksi. Tämän kohdan perusteluissa s. 160 käytetään tai-sanaa ”että hän tarvitsee sen vuoksi apua, tukea tai huolenpitoa.”

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.

Palvelut

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kokonaisuutena kyllä, vaikka jotain kehitettävää on pykäläkohtaisesti. Näkemyksemme mukaan valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea ei tule kuitenkaan pitää oletusarvoisesti toisiinsa liittyvänä kokonaisuutena. Ne ovat kukin oma erillinen palvelunsa, jolla vastataan vammaisen henkilön yksilölliseen palvelutarpeeseen. Niitä ei kuitenkaan tule pitää toisilleen vaihtoehtoisina tai ehdottomasti toisiaan poissulkevinä.

On tärkeää, että laista ja perusteluista poistetaan sellaiset käsitykset, että henkilökohtainen apu edellyttäisi sitä, että vammaisen henkilö on mukana suorittamassa toimea, jonka avustaja tekee. Ei ole useinkaan mahdollista, että vammaisen henkilö esimerkiksi yrittäisi osallistua kodin imurointiin. Lisäksi on tulkinnanvaraista, mitä osallistuminen tarkoittaisi ja tällainen näkemys on kaventanut vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta. Nyt laista ilmenee hyvin, että lain on tarkoitus toteuttaa vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta niissä asioissa, joissa hän tarvitsee toisen henkilön apua. Perusteluissa tulee todeta, että vammaisen henkilö itse voi päättää sen, millä tavalla henkilökohtainen apu toteutuu eikä edellytys ole se, että hän itse on mukana suorittamassa asiaa, jonka henkilökohtainen avustaja tekee.

Henkilökohtaisen avun yhdistäminen muihin palveluihin voi käytännössä tarkoittaa sitä, että eri tavoin vammaisten henkilöiden asema ei ole yhdenvertainen. Perusteluissa on tuotu esiin, että omaishoitajan tehtävänä ei ole huolehtia osallisuudesta, vaan siihen tarvitaan henkilökohtaista apua tai erityistä osallisuuden tukea. Asumisen tuki voi puolestaan tarkoittaa, että yksilöllistä asumiseen liittymätöntä osallisuutta edistävää palvelua järjestetään liian vähän.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

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.

Yhdymme Vammaisfoorumin huomioihin kielen ja kommunikoinnin turvaamisesta. Kynnys on niihin viitaten erityisen huolissaan lasten kuulemisen mahdollistamiseen liittyen kielen ja kommunikoinnin turvaamisesta. Lisäksi pykälään liittyvä "välttämättömyys" sanan korostaminen huolettaa turhan painavuutensa vuoksi, sillä se on jo soveltamisalaa koskevassa pykälässä. Välttämättömyyden korostaminen voi johtaa liian tiukkaan soveltamiseen.

Perusteluissa tulisi tuoda paremmin esiin, että palvelun määräaikaisuus liittyy valmennuksen tavoitteelliseen luonteeseen eli sillä tavoitellaan tiettyä päämäärää. Määräaikaisuutta ei tule tässä yhteydessä tulkita lyhytkestoisuudeksi. On myös sellaisia valmennuksen muotoja, joita asiakas voi tarvita hyvinkin pitkäkestoisesti. Perusteluista jää tältä osin jonkin verran yksipuolinen kuva ja tulisikin lieventää tai tarkentaa mainintaa, että vain yksittäisissä tilanteissa valmennusta voisi saada pitkäkestoisesti. Esimerkiksi kieli- ja kommunikaatio-opetuksen ja -ohjauksen prosessit voivat useinkin olla melko pitkäkestoisia.

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

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Universaalisuuden ja normaaliusperiaatteen näkökulmasta saattaa olla tarkoituksenmukaista, että vammaiset lapset saavat heille sopivaa varhaiskasvatusta ilman, että sitä tulee erikseen järjestää vammaispalveluna. Varhaiskasvatuksella on monissa tilanteissa todella tärkeä kuntouttava ja kehittävä funktio vammaisilla lapsilla ja siten sillä olisi kuntoutuksen näkökulmasta vahvat perusteet. Tämä olisi mahdollista järjestää myös yleisen varhaiskasvatuksen, monitasoisen tuen ja kohtuullisten mukautusten puitteissa ja näihin seikkoihin tulee kiinnittää huomiota varhaiskasvatustilanteiden uudistuksessa ja käytännön toteutuksessa. Tämä olisi myös yhdenvertaista ja valtavirtaistavaa.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

9 § Henkilökohtainen apu

Lakiehdotuksen mukaiset henkilökohtaisen avun tarkoitus ja saamisedellytykset vastaavat pääosin näkemystämme. Henkilökohtaiseen apuun tulee olla oikeus, jos henkilö yleisellä tasolla voi viestiä tahtoaan ja toiveitaan. Kyse voi olla yleisemmästä tahdon viestimisestä.

Lakiuudistuksessa tulee vahvistaa oikeutta vuorovaikutukseen ja sen lisäksi yhteiskunnallinen osallistuminen tulee rinnastaa työhön ja opiskeluun. 9 § 5 momentti tulisi muuttaa kuulumaan seuraavasti: ”Vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua päivittäisissä toimissa, työssä, opiskelussa ja yhteiskunnallisessa osallistumisessa niin paljon kuin hän tarvitsee. Lisäksi vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua vapaa-ajan toiminnassa tarpeen mukaisesti, kuitenkin vähintään 30 tuntia kuukaudessa.”

Esitämme vuorovaikutuksen sisällyttämistä päivittäistoimiin ja vasta toissijaisesti vapaa-aikaan rinnastuvaksi. Oikeus vuorovaikutukseen on osallisuuden perustavaa laatua oleva edellytys ja se rinnastuu muihin päivittäistoimiin ollen myös osa niiden sujumista arjessa.

Päivittäistoimia koskeva perusteluissa oleva raja- asumi- muotoon liittyvänä on poistettava tai vastaavasti 9 § 5 momentin päivittäistoimia koskevaan kohtaan on lisättävä avun määrää koskeva raja- asumi- : ”osana asumisen tuen palvelua henkilökohtaista apua päivittäistoimiin myönnetään vain, ellei apua vastaaviin tarpeisiin tosiasias- asumi- järjestetä tämän lain muuna palveluna tai muun lain mukaisena palveluna”.

Perusteluissa on pohdittu henkilökohtaisen avun järjestämistä sairaalaan tai laitospää- asumi- ajalle. Perusteluissa tulee ehdotettua vielä vahvemmin korostaa, että riittävä yksilöllinen apu on näissä tilanteissa järjestettävä ja tällöin lähtökohta on mahdollistaa oman henkilökohtaisen avustajan käyttö.

Henkilökohtaisen avun myöntämistä rajatulle maantieteelliselle alueelle ei ole esityksessä ratkaistu riittävällä tavalla, sillä oikeus saada henkilökohtaista apua esimerkiksi ns. ulkomaanmatkoille on kiinni tavanomaisen elämän käsitteen tulkinnasta. Käsite on liian tulkinnanvarainen, jotta se olisi riittävä lakiperusta. Lisäksi se voi asettaa esimerkiksi eri ikäiset ihmiset eri asemaan, sillä perusteluissa on korostettu eri ikäryhmien vertailua siinä, mitä mihinkin ikään tavallisesti kuuluu. Perusteluissa kuvataan EU:n vapaan liikkuvuuden periaatetta ja aihetta koskevaa henkilökohtaisen avun tapausta, mutta laista asia ei ilmene. Muutoinkin eläminen asumisen tuen ulkopuolella, vaikka vain tilapäisesti, vaatii lisäpohdintaa. On varmistettava, että henkilökohtaisen avun kaikki järjestämistavat mahdollistavat monipuolisen ja vaihtelevan elämisen, eikä avun tuottamistapa rajaa käytännössä valinnanvapautta esim. matkustamisessa.

Itsehoitoa vastaavat toimenpiteet

Lain mukaan henkilökohtaiseen apuun voisi kuulua itsehoitoa vastaavia toimenpiteitä, jotka liittyvät terveyden ylläpitoon sekä pitkäaikaisen sairauden ohjeenmukaiseen hoitoon. Sanamuodon mukaan toimet eivät välttämättä olisi itsehoitoa, vaan itsehoitoa vastaavia.

Kannatamme Heta-liiton ehdotusta perustelujen (s. 197) muuttamiseksi seuraavasti:

”Säännöksessä tarkoitetut itsehoitoa vastaavat toimenpiteet olisivat [pääosin] sellaisia, jotka vammaisen henkilö tekisi itse, jos toimintarajoite ei olisi esteenä. Vastaavia toimenpiteitä tekevät myös vammaisen lapsen vanhemmat, omaishoitajat ja perhehoitajat. [Henkilökohtaisella avulla ei

olisi tarkoitus korvata kotihoidon tai kotisairaanhoidon palveluja, mutta osa kotihoidon tehtävistä on mahdollista sisällyttää henkilökohtaiseen apuun.] Momentissa tarkoitettuja itsehoitoa vastaavia toimenpiteitä olisivat esimerkiksi lääkkeen antaminen, katetrointi, haavanhoito sekä muusta omahoidosta huolehtiminen, johon vammaisen henkilö ja avustaja ovat saaneet vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisen perehdytyksen ja ohjauksen. [Lisäksi tehtäviin voivat kuulua esimerkiksi toimet tajunnanalennemisten kuten epilepsiakohtausten ja erilaisten kiputilojen aikana.] Tilanteissa, jossa hengityslaitetta käyttävän henkilön avustaminen toteutettaisiin henkilökohtaisella avulla, voisi henkilökohtaiseen apuun kuulua hengityslaitteen käytöstä ja toimivuudesta huolehtiminen edellä mainituin edellytyksin. [Itsehoitoa vastaaviin toimiin kuuluvat kaikki hengityslaitteen käyttäjien hengityslaitteen ja käytössä olevan hengitystien toimivuudesta huolehtimiseen liittyvät toimenpiteet.]”

10 § Henkilökohtaisen avun tuottaminen

On tärkeää, että laissa vahvistetaan henkilökohtaisen avun tuottamistapojen saatavuutta ja säädetään työnantajamallin käytön edellytyksistä. Vammaissopimuksen artikla 19 yleiskommentissa korostetaan vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta sen suhteen, miten henkilökohtainen apu hänelle toteutuu. Tästä syystä 10 §:n 1 momenttiin tulee ottaa seuraava lisäys: ”Mikäli henkilökohtainen apu tuotetaan muulla kuin vammaisen henkilön esittämällä tavalla, siihen tulee olla perusteltu syy.”

Sijaisjärjestelyjen kirjaaminen on toimenä 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.”

Perusteluissa voisi kuvata, että tarkoitus ei ole, että avustajapalveluita tuottava yritys saisi siirtää vastuun tuottamisesta jopa takaisin avun käyttäjälle tai hyvinvointialueelle, vaan että hyvinvointialue esimerkiksi sopimusjärjestelyin varmistaa sen, että palvelut kattavat avun poissaolotilanteissa. Avustajan poissaolotilanteisiin tarjottava apu voi olla myös muilla tuottamistavoilla toteutettavaa henkilökohtaista apua. Näin jo monilla alueilla toimitaan käytännössä.

Se, että henkilökohtaisen avun maksuttomuuden johdosta vammaiselle avun käyttäjälle ei saisi jäädä kannettavaksi avustamisesta aiheutuvia välttämättömiä kuluja, tulee selventää lain perusteluissa myös muiden avun tuottamistapojen kuin työnantajamallin osalta.

11 § HA työnantajamalli

11 §:n 2 momentin kohta ”Alaikäisen lapsen huoltaja tai vammaisen henkilön edunvalvoja voi toimia henkilökohtaisen avustajan työnantajana vastaavin edellytyksin kuin vammaisen henkilö itse” tulisi poistaa laista sellaisenaan. Työnantajamallin käytön edellytyksenä on saman momentin alussa todettu, että vammaisen henkilö kykenee vastaamaan työnantajan velvollisuuksista. Alaikäinen henkilö ei työlainsäädäntöön perustuen voi vastata työnantajan velvollisuuksista. Tämän voisi muuttaa muotoon: ”...vastaavin edellytyksin kuin 1 momentissa”.

Käsite vammaisen henkilön edunvalvoja jättää epäselväksi edunvalvottavan ikään tai taloudellisten asioiden hoitoon mahdollisesti kytkeytyvän esteen vastata työnantajan velvoitteista.

Näin ollen huoltaja tai edunvalvoja eivät voi toimia työnantajana vastaavin edellytyksin kuin vammaisen henkilö itse. Muutoinkaan työnantajamallin sisällä tarkemmin yksilöimättömälle edunvalvojalle (alaikäisen huoltajan tai täysi-ikäisen edunvalvojan) ei ole tarkoituksenmukaista luovuttaa työnantajuuden ydinaluetta, direktio-oikeutta ml. käytännön työnjohto henkilökohtaisen avun palvelussa, koska palvelun tarkoituksena on itsemääräämisoikeuden toteuttaminen itsenäisen elämän mahdollistamiseksi.

Työnantajamallia käyttävälle vammaiselle henkilölle tulee joka tapauksessa olla järjestettynä tarvittava tuki palvelun käyttöön.

Mikäli vaatimus 11 § 2 momentin poistamisesta ei toteuteta, tulisi alaikäisen lapsen huoltajan tai vammaisen henkilön edunvalvojan toimimiseen työnantajana asettaa edellytykseksi se, että muut henkilökohtaisen avun tuottamistavat eivät ole mahdollisia.

Epäselvyyttä lisää 11 § 3 momentin tarkoittamien työnantajakulujen korvaaminen vammaiselle henkilölle ilman täsmennystä toisesta tahosta mikäli työnantajana vammaisen henkilön sijaan toimisi joku muu.

Työehtosopimus ja kulujen korvaaminen

Tässä tulisi tarkentaa työehtosopimuksen mukaisten kulujen asemaa. Perusteluissa asiaa voitaisiin täsmentää näin: ”Siksi hyvinvointialueen on korvattava vain työnantajaliittoon kuuluvalle vammaiselle henkilölle vähintään työehtosopimuksen mukainen palkka sekä muut työehtosopimuksessa määritellyt euromääräiset kulut kuten lomarahaa, sairausajan palkka ja matkajan kulut.”

Perusteluissa todetaan, että hyvinvointialueella on yhdessä vammaisen henkilön kanssa oikeus arvioida, minkä palkkatason mukaista palkkaa avustajalle on maksettava. Tämä ei sellaisenaan pidä paikkaansa, sillä työehtosopimuksen sitovaa tulkintaa voivat tehdä vain Heta-liitto ja JHL työehtosopimuksen sopimusosapuolina.

Muut kohtuulliset ja välttämättömät kulut

Lakiehdotuksen mukaan hyvinvointialueen tulisi korvata myös ”muut työnantajana toimimisesta aiheutuvat välttämättömät ja kohtuulliset kustannukset mukaan lukien palkkahallinnon kustannukset.” Tästä ei kuitenkaan ole lainkaan perusteluja, vaikka laki muuttuisi nykyisestä. Esitämme kohtaan seuraavia perusteluja:

”Hyvinvointialueen tulee korvata myös muut työnantajana toimimisesta aiheutuvat välttämättömät ja kohtuulliset kulut. Niitä voi syntyä jo ennen työsuhteen alkua liittyen avustajan rekrytointiin sekä vammaisen henkilön omaan kouluttautumiseen työnantajana toimimiseksi. Työnantajana toimimisesta aiheutuvia välttämättömiä ja kohtuullisia kuluja olisivat nykyiseen tapaan esimerkiksi avustajan pääsylippukulut ja lentomatkojen kulut. Työnantajaliiton jäsenmaksu tulee olla laissa tarkoitettu välttämätön ja kohtuullinen kustannus niissä tilanteissa, joissa työsuhteessa tyypillisesti tarvitaan työehtosopimuksen työaikalakia joustavampia työaikamääräyksiä. Hyvinvointialueen korvausvelvollisuutta määriteltäessä olisi edelleen otettava huomioon lainsäätäjän aikaisempi kanta siitä, että vamman tai sairauden edellyttämä henkilökohtaisen avustajan tarve kustannetaan kokonaisuudessaan kunnan varoista (StVm 39/1994).”

Menettely kulujen korvaamisessa

Työnantajamallissa on muun muassa yhdenvertaisuussyistä tarve sille, ettei työnantajan edellytetä käyttävän omia varojaan henkilökohtaisen avun kuluihin. Tästä syystä lakiin tarvitaan seuraava lisäys: ”Kulut tulee korvata siten, että niihin on mahdollista saada hyvinvointialueen korvaus ennen maksun erääntymistä.” Tämä lisäys voitaisiin tehdä esimerkiksi 11 §:n 1 momentin loppuun. Perusteluina tälle voi mainita, että on yhdenvertaisuutta heikentävää ja henkilökohtaisen avun toteutumisen vaarantavaa, mikäli vammaisen henkilö joutuu maksamaan henkilökohtaisen avun kuluja ensin itse. Muun muassa lakisääteisen työterveyshuollon kulujen korvaaminen vasta jälkikäteen tarkoittaa, että tällä hetkellä työterveyshuoltoa ei ole välttämättä järjestetty lainkaan tai siinä laajuudessa kuin laki edellyttää.

Lakiehdotuksessa on joitakin avustajan palkkaa ja menettelyä käsitteleviä ongelmallisia kohtia. Avustajan palkkaa ei aina euromääräisenä voida merkitä päätökseen 11 § 3 momentissa esitetyllä tavalla. Tästä syystä säännöksen tulee olla ennemmin seuraava: ”Kulujen perusteet ja korvaamistapa on kirjattava asiakassuunnitelmaan ja päätökseen”.

Ehdotettu muutos tarkoittaa myös, että kulujen korvaamistavasta tulisi muutoksenhakukelpoinen asia. Tämä sinänsä lisää vammaisen oikeusturvaa. Toisaalta laissa ei ole tarkempia säännöksiä kulujen korvaamisesta ja vain perusteluissa todetaan, että hyvinvointialue ei voi velvoittaa työnantajaa siirtämään työnantajan velvollisuuksia hyvinvointialueen osoittamalle toimijalle. Tämä on tärkeä maininta, mutta ei ole tyydyttävä ratkaisu, että asia ei käy ilmi lain tasoisena.

Näistä syistä 11 § 1 momentin viimeinen lause tulee muuttaa kuulumaan seuraavasti: ”Hyvinvointialue on velvollinen korvaamaan henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset suoraan työnantajalle, jollei työnantajan suostumuksella noudateta muuta menettelyä.”

Työnantajille tarjottava neuvonta ja tuki

Laissa muutettaisiin nykyistä työnantajamallin ns. ohjaus- ja auttamisvelvollisuutta. Luonnoksen mukaan hyvinvointialueen on annettava yksilöllistä neuvontaa ja tukea työnantajamalliin liittyvissä käytännön asioissa. Tämän muutoksen osalta ei ole lainkaan perusteluja, mitä muutoksella tarkoitetaan nykytilaan nähden. Myöskään vaikutuksia ei ole arvioitu. Neuvonta ja tuki kuvaavat hyvin sitä, että hyvinvointialueen tulee antaa tietoa ja auttaa käytännön toimissa. Ei ole kuitenkaan selvää, mitä kaikkea työnantajamalliin liittyvillä käytännön asioilla voidaan tarkoittaa. Koska asia on näin avoinna ja vailla perusteluja, selkeämpää olisi säilyttää ohjaus- ja auttamisvelvollisuus nykyisen lain kaltaisena.

Olisi kannatettavaa, että laissa olisi yleinen säännös palvelujen tuottamisesta. Tämä koskisi myös henkilökohtaisen avun työnantajamallin neuvontaa ja tukea. Hyvinvointialue voisi siis ostaa palvelun ulkopuoliselta silloin kun se on tarkoituksenmukaista ja muut edellytykset ostolle täyttyvät. Myös muille henkilökohtaisen avun käyttäjille kuin henkilökohtaisten avustajien työnantajalle tulisi tarjota tukea ja perehdytystä avustajien ohjaamisessa, jotta henkilökohtaisen avun palvelun olisi mahdollista toteutua yhdenvertaisesti.

Työnantajan tehtävien hoitaminen

Perusteluissa (s. 201-202) on kirjoitettu työnantajamallin tehtävien hoitamisesta ja oikeuksien ja velvollisuuksien siirrosta. Tämä kappale on kokonaisuudessaan epätarkka työoikeudellisten termien suhteen. Esimerkiksi työterveyshuollon järjestämisvastuuta ei voida siirtää kolmannelle osapuolelle. Sen sijaan on mahdollista, että työterveyshuollon järjestämistä koskevan sopimuksen tekee työnantajan nimiin työnantajan valtuuttama taho.

Kannatamme Heta-liiton ehdottamaa täsmennystä perusteluihin: ”Työnantaja voisi siirtää työläinsäädännön ja sovellettavan työehtosopimuksen rajoissa kolmannen osapuolen hoidettavaksi työnantajalle kuuluvia tehtäviä, kuten esimerkiksi palkanmaksun. Hyvinvointialue ei kuitenkaan voisi velvoittaa työnantajaa käyttämään hyvinvointialueen määrittämää palkkahallintoa. Selvytyden vuoksi asiakassuunnitelmaan olisi aina kirjattava myös se, miten palkkahallinto järjestetään. Työsopimuksen osapuolet eivät työsopimuslain 1 luvun 7 §:n mukaan saa siirtää työsuhteesta johtuvia oikeuksiaan tai velvollisuuksiaan kolmannelle ilman toisen sopijapuolen suostumusta, ellei työsuhteesta muuta johdu. Varsinainen oikeuksien ja velvollisuuksien siirto työsuhteesta voi tapahtua ainoastaan työnantajan ja työntekijän välisellä sopimuksella, hyvinvointialue ei voi asiasta päättää.”

Lain perusteluissa (s. 202) todetaan, että vastuuta vahingoista olisi mahdollista pienentää ottamalla vakuutus. Tällaisia vakuutuslaitteita ei ole henkilökohtaisten avustajien työnantajien saatavilla.

Lisäksi ehdotamme seuraavia täydennyksiä perusteluihin: Avustajien tarvitsema ja työläinsäädännön edellyttämä taukotila 24/7 apua tarvitsevien kotona sisällytetään asumisen tuen ja henkilökohtaisen avun maksuttomuuteen. Ehdotamme täydennystä s. 199 tekstiin: ”...hyvinvointialueen korvauksissa palkkaamisesta aiheutuvat kohtuulliset kustannukset työnantajan maksettavaksi kuuluvine lakisääteisine maksuineen ja korvauksineen sekä muut kohtuulliset avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut, kuten esimerkiksi henkilökohtaisesta avusta ympärivuorokautisesti riippuvaisten henkilöiden työntekijöiden tarvitseman tilan kulut.”

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Eriytyinen tuki on hyvä palvelumuoto sen joustavuuden vuoksi, mutta sen näkeminen viimesijaisena palveluna on ongelma. Palvelu on jo luonteensa vuoksi yksilöllistä tarvetta paikkaava, joten viimesijaisuuden korostaminen on myös tarpeetonta. Tähän pätee sama logiikka kuin soveltamisalan osalta sosiaalihuoltolain ensisijaisuuteen. Henkilölle tulee myöntää yksilölliset palvelut hänelle soveltuvalla tavalla, jolloin erityinen tuki saattaa olla joissain tapauksissa ensisijainen tuki, jos hän muutoin täyttää vammaispalvelulain mukaiset asiakkuuden kriteerit. Erityistä tukea pitää voida yhdistää muihin palveluihin tai saada muun palvelun rinnalla (esim. sitä tulee olla mahdollisuus saada myös asumisyksikössä erillisenä palveluna).

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. Erityisen tuen tuntimäärä tulisi vastata vähintään henkilökohtaisen avun ns. vapaa-ajan avun määrää 30 h /kk. Ongelmallinen

on myös siirtymissäännös, jonka perusteella pykälät tulisivat osin voimaan vasta vuonna 2025, jolloin palveluvajetta ehtii muodostua kahden vuoden ajalta.

Kynnys on myös huolissaan erityisen tuen erityisosaamisen riittävydestä, sillä palvelua tulee saada henkilöltä, jolla on riittävä ammattitaito erityisen tuen antamiseen. Ratkaisuna osittain olisi 4 momentissa maininta tarvittavan erityisosaamisen saatavuuden varmistamisesta keskittämällä osaamista.

Palvelun nimike on omiaan aiheuttamaan sekaannusta, koska muualla lainsäädännössä erityisellä tuella on oma, tästä palvelusta poikkeava, sisältö. Erityinen tuki on jo vakiintuneesti liitetty perusopetukseen perusopetuslain perusteella. Se tulee myös uudistuvaan varhaiskasvatuslakiin. Lisäksi sosiaalihuoltolaissa käytetään ilmaisua ”erityisen tuen tarpeessa oleva henkilö”.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Osallisuuden tuki pitää varmistaa erityisesti niissä tilanteissa, joissa henkilön osallisuutta ei tueta muiden palvelujen, kuten henkilökohtaisen avun kautta. Jokaisella on kuitenkin oikeus sosiaaliseen ja yhteiskunnalliseen osallisuuteen.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Kynnys toivoo osallisuustyöryhmän raportin vahvempaa huomioimista pykälän osalta. Päätöksenteon tuki on tärkeätä monelle vammaiselle henkilölle itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi ja siitä tulee säätää palveluna. Koska tuetusta päätöksenteosta osana muita palveluja ei ole säännöksiä, on tuetusta päätöksenteosta ehdottomasti säädettävä laissa. Tämä olisi linjassa YK:n vammaisyleissopimuksen ja tuettua päätöksentekoa käsittelevän yleiskommentin kanssa. Tuettua päätöksentekoa ehdotetaan säädettäväksi kuitenkin vain elämän merkittäviä päätöksentekotilanteita varten annettavana erillisenä palveluna, mutta tulisi varmistaa, että tuettua päätöksentekoa tosiasiallisesti saa tarpeiden mukaan osana muita ehdotetun lain mukaisia palveluita ja tästä johtuen siitä tulisi nimenomaisesti säätää myös osana muita palveluita. Oikeus päätöksenteon tukeen tulee käydä ilmi myös palvelupäätöksestä ja tätä vahvistetaan asian kirjaamisella lakiin. Pelko on, ettei tuettua päätöksentekoa muutoin riittävästi käytännössä noudateta. Lain perusteluissa on lyhyesti kuvattu päätöksenteon tukea, jota annettaisiin muiden palvelujen kuten asumisen tuen yhteydessä. Tähän voi olla käytännössä heikot mahdollisuudet. Päätöksenteon tuki pitää laajentaa koskemaan myös arjen valintojen tekemistä. Laissa tulee vahvistaa oikeus saada päätöksenteon tukea myös jo palveluprosessin alussa, jolloin sillä saavutetaan lain muita tavoitteita parhaalla mahdollisella tavalla.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Moniammatillisesta tuesta säätäminen on tarpeen, jotta turvataan nykyiset erityishuollon palveluja vastaavat palvelut. Kuitenkin säätäessä tulee ottaa terveydenhuolto laajempi näkökulma ja sisällyttää potentiaalisesti nykyistä laajempi palveluntarvitsijoiden joukko. Tällä voidaan vahvistaa nykyisten väliinpuotoajaryhmien oikeuksia, joiden palveluiden saanti aiemmin olisi edellyttänyt kehitysvammadiagnoosia.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Asumisen tuen pykälä antaa nykyistä paremmat mahdollisuudet myös yksilöllisille ratkaisuille. Kynnys esittää huolensa YK-sopimuksen ja erityisesti sen 19 artiklan ja sitä koskevan yleiskommentin riittävästä huomioimisesta (mm. itsenäisen elämän sisältö ja yksilöllisten tukipalvelujen luonne).

Vammaissopimuksen artikla 19 mukaista elämistä itsenäisesti ja osallisuutta yhteisössä heikentää se, että asumisen tuessa ei olla vahvistamassa oikeutta saada palveluja itse valittuun asuinpaikkaan. Tällaista vahvistamista kokeva säännös on ollut suunnitteilla, mutta se on nyt poistettu lausunnoilla olevasta esityksestä. YK:n vammaissopimuksen 19 artiklan yleiskommentin mukaan palvelujärjestelmiä tulee kehittää kohti yksilöllisiä palveluja ja pois laitospaikoista ja joustamattomista järjestelyistä. Nyt riskinä on, että tällaista kehitystä ei ole tapahtumassa, vaan asumisessa pakkomuutot ja valinnanvapauden puute ovat edelleen ongelmia.

Asumisen tuesta on poistettu aikaisemmissa luonnoksissa mainittu periaate, että tuki järjestetään ensi sijassa itse valittuun asuinpaikkaan. Asumisen tuen pykälässä olisi tärkeää todeta (kuten todettiin HE:ssä 159/2018 vp) se, että asumisen tuki järjestetään ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan.

Laissa tulee määritellä tarkemmin, missä tilanteessa asumisen tukea ei voida järjestää henkilön kotiin. Oikeuden sisältö jää muuten epäselväksi. Ehdotetun lain 14 § 3 momenttia on muutettava seuraavasti: "Asumisen tuki tulee järjestää vammaisen henkilön itse valitsemaan kotiin tai asuinpaikkaan, paitsi jos tämä ei ole ympärivuorokautisenkaan avun, tuen ja terveydenhuollon palvelujen avulla mahdollista."

Lakiin on kirjattava vahva pääsääntö siitä, että palvelut järjestetään itse valittuun kotiin tai asuinpaikkaan. Muussa tapauksessa laki ei riittävästi ohjaa kohti yksilöllisiä asumisen ratkaisuja ja palveluja edelleen järjestetään laitospaikoissa oloissa tarkoituksenmukaisuussyistä ja jopa vedoten yleislainsäädännön palvelujen riittämättömyyteen yksittäisen vammaisen henkilön tilanteessa. Asumisen tuen järjestäminen ryhmämuotoisesti tulee olla vammaisen henkilön valinta, ja asumisen tukeen oikeutetulla tulee olla mahdollisuus vaikuttaa ryhmän muodostamiseen ja sen toimintaan.

Asumisen tuen saaminen edellyttää lain sanamuodon mukaan avun ja tuen tarvetta. Vammaisen henkilö voi tarvita yksinomaan apua. Tuki on terminä liian tulkinnanvarainen. Oikeus asumisen tukeen tulee olla, jos henkilöllä on avun tai tuen tarvetta, eli jompikumpi tarve riittää. Mikäli palvelukokonaisuus sisältää terveydenhuollon palveluja, on varmistettava myös itsehoitoa vastaavien toimien riittävä tuki asumisessa.

Henkilökohtainen apu on keskeisin yksilöllinen vammaispalvelu, joka turvaa YK:n vammaissopimuksen tavoitteiden toteutumista ja laitosten sekä laitospaikoissa asumisen ratkaisujen

hylkäämistä. Näistä syistä on tarpeen säätää siitä, että henkilöllä on oikeus henkilökohtaiseen apuun silloinkin, kun asumisen palveluun kuuluu mahdollisesti muita palveluita. Näistä syistä esitämme tarkennusta 14 §:ään: ”Asumisen tuen tulee sisältää henkilökohtaista apua 9 §:n mukaisesti.”

Asumisen tukeen ei enää ehdotuksen mukaan kuuluisi velvollisuutta järjestää asumisen tukea tarvitsevalle vammaiselle ihmiselle hänen tarpeitaan vastaava asunto. Asumisen tukea tulee saada ensisijaisesti itse valittuun asuntoon, eli asunto ja palvelut eivät olisi sidottuja toisiinsa, mutta toisaalta tarvittaessa hyvinvointialueen tulisi kuitenkin edelleen järjestää vammaiselle ihmiselle hänen tarpeidensa mukainen asunto.

Esteettömän asumisen säännös on kirjoitettu liian väljästi sen suhteen, mihin asiakkaalla on oikeus ja mitkä ovat hyvinvointialueen velvollisuudet. Laista tulee ilmetä, mitä hyvinvointialueen tulee myöntää, ei mitä voidaan myöntää. Esteettömän asumisen tuki vuoroasumistilanteeseen tulee saada velvoittavaksi. 16 § 3 momentille ei ole perusteluja. Ehdotettu sanamuoto vaikuttaa siltä, että kyse ei olisi erityisen järjestämisvastuun piiriin kuuluvasta asiasta, mutta tästä ei saa varmaa kuvaa.

16 § 2 momentin kohtaan 2) esteiden poistamiseen asunnon välittömästä lähiympäristöstä on lisättävä: ”ja asumista palvelevista tiloista”. Silloin asumisen esteettömyys kattaa myös ne tilat, jotka valtioneuvoston asetus rakennuksen esteettömyydestä kattaa (esim. autohalli, sauna, parveke, hätäuloskäynnit, väestösuoja).

Menettely esteettömän asumisen tuessa olisi poikkeuksellinen, sillä hyvinvointialueella olisi erityinen arviointivelvollisuus tilanteissa, joissa asiakas haluaa itse toteuttaa esteettömän asumisen. Olisi tarpeen säätää siitä, että arvio on hyvinvointialuetta sitova. Muuten arviolla ei ole välttämättä käytännön merkitystä. Perusteluissa tulee korostaa, että hakemukseen tulee kuitenkin aina tehdä päätös.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

On erittäin kannatettavaa säätää erikseen pykälä lapsen asumisesta kodin ulkopuolella, jotta itsessään vammaisuus ei voi johtaa lastensuojelulain mukaisiin toimiin eli siten nykyinen kytkös poistuisi tulevaisuudessa. On hyvä, että lakiehdotuksessa painotetaan vammaisen lapsen asumista ensisijaisesti kotona oman perheen kanssa. Säännöksessä olisi hyvä vielä vahvemmin painottaa, että omaan kotiin ja perheen kanssa elämiseen annettavat palvelut ovat ensisijaisia.

Kynnys yhtyy Tukiliiton lausuntoon siitä, että lapsen kodin ulkopuolisen asumisen toteuttamisesta pienryhmäkodissa tulisi nimenomaisesti todeta se, että pienryhmäkodissa asuvien lasten tarpeet ja etu huomioiden maksimimäärä lapsia siellä voi olla myös selvästi vähemmän kuin nyt ehdotettu seitsemän lasta. Kodin ulkopuolista asumista tarvitsevien lasten tarpeet ovat usein hyvin vaativia, ja tällöin voi olla, että lapsia samassa yksikössä voi olla esimerkiksi maksimissaan 3-4. Maksimimäärää seitsemästä lapsesta tulisikin laskea korkeintaan viiteen lapseen samassa yksikössä, mutta määrän tulisi siis olla sitäkin pienempi, jos yksikön lasten tarpeet ja etu näin edellyttävät. Kynnys kannattaa myös sitä, että vuoden 2018 lakiesityksestä palautetaan kohta: ”Lapsen asumisen tuki on järjestettävä niin, että asuinpaikan etäisyys ei ole este yhteydenpidolle lapselle läheisiin henkilöihin”.

Pykälän 2 momentin kohtaa on tarkennettava. 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. Myös perusteluissa voitaisiin ottaa esiin nuorten ja itsenäistyvien vammaisten henkilöiden asema ja säännöksen merkitys heidän kannaltaan.

Kynnys on kuitenkin huolissaan kodin ulkopuolelle sijoitetun lapsen elatukseen vaadittavista maksuista, joita perittäisiin elatuslain mukaan. Ne voivat olla perheen kannalta aivan liian korkeita ja siten vaikuttaa jopa vammaisen lapsen edun mukaiseen asumisratkaisuun negatiivisesti eli käytännössä perheitä rangaistaisiin kohtuuttomasti palvelutarpeesta. Lisäksi tämä voi vaikeuttaa entisestään perheen tilannetta ja jopa mahdollisuutta ylläpitää perhesuhteita. 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 menoista ym. Täten elatusmenot voivat kasvaa kohtuuttomiksi eivätkä vastaa yhdenvertaisesti perheiden yleensä lapsistaan maksamia kuluja.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

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 henkilön etu, tulisi sen sisältö, määrä, kesto ja toteutustapa määritellä vahvemmin vastaamaan yksilöllisen tarpeen mukaisesti asiakassuunnitelmassa huomioiden vammaisen henkilön etua.

Palvelua ei tulisi rajata tiukasti vain oman perheen tai muun läheisen kanssa asuville vammaisille henkilöille, jotta palvelumuotoa voi tarvittaessa saada myös esim. perhehoidossa asuvat lapset. Palvelua tulisi saada vuoden 2018 esityksen mukaisesti oman osallisuuden tueksi asumismuodosta riippumatta

On todella hyvä, että perusteluissa on poikkeuksellisten ja äkillisten lyhytaikaisen huolenpidon tarpeiden huomioinnista sekä siitä, että palvelun toteuttamiseen vammaiselle henkilölle ja perheelle sopivalla tavalla kiinnitetään huomiota. Perusteluissa olisi kuitenkin syytä tarkentaa, ettei lyhytaikaisen huolenpidon saamisen edellytyksenä ole, että vammaiselle henkilölle on myönnetty omaishoidon tuki. Muuten perusteluista (s. 220) voi saada tällaisen virheellisen käsityksen. Lisäksi perusteluissa voisi vielä selkeämmin korostaa sitä, että lyhytaikainen huolenpito on aina

järjestettävä pykälän mukaisesti, kun se on tarpeen huolenpidosta vastaavan läheisen työnteon, opiskelun tai yrittäjätoiminnan vuoksi.

Lisäksi aamu- ja iltapäivätoimintaa tulisi normaalisuusperiaatteen valossa käsitellä tässä ehdotuksessa samoin kuin vuoden 2018 ehdotuksessa. Vammaisen lapsen tulisi myös kolmannelta luokalta eteenpäin saada lyhytaikaista huolenpitoa, jos tarve palvelulle johtuu selkeästi vammasta (samanikäiset vammattomat lapset eivät sitä tarvitse).

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Päivätoiminnasta on ehdottomasti tarpeen säätää vammaispalvelulaissa. 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.

Kynnys yhtyy Tukiliiton näkemykseen, jossa ehdotuksen mukainen päivätoiminta rajautuisi kuitenkin liian kapeasti vain työkyvyttömiin ja työtoimintaan osallistumaan kyvyttömiin työikäisten vammaisten ihmisten palveluksi. Tästä seuraa ensinnäkin se ongelma, että nykyisin käytännössä usein käytössä oleva sekä varsinkin työ- ja päivätoimintaa kehitettäessä (esimerkiksi osallisuutta ja työllisyyttä edistävän toiminnan laatuksien kautta) tavoiteltu joustavuus puuttuu: vammaisen henkilö ei voisi olla muutamana päivänä viikossa tuetussa työssä tai työllistymistä tukevassa työtoiminnassa ja osan ajan viikosta saada osallisuuden tukea päivätoimintana. Päivätoiminnan rinnastaminen työssäkäyntiin, päätoimiseen opiskeluun tai muuhun työllistymistä edistävään toimintaa ei saa tarkoittaa rinnastamista vain päivätyöhön tai päiväaikaiseen opiskeluun, vaan toiminnan pitää tarjota tukea myös ilta-aikaan, eli aikaan, jolloin muutkin ihmiset osallistuvat. Rinnastus ei saa myöskään johtaa toiminnan sisällöissä työelämäsääntöjen simulointiin. Paremmiin palvelun tavoitteita kuvaava nimi palvelulle olisikin osallisuutta tukeva toiminta. Eli tarkastelu tulee olla hyvin yksilöllistä ja henkilön tarpeita vastaavaa.

Kynnys ilmaisee huolensa päiväaikaisten toiminnan rajaamiseen työikäisiin. Tällöin mielekäs päivä- tai ilta-aikainen toiminta työiän ylittäneiden kohdalla vaarantuisi, sillä tällöin siitä tulisi määrärahasidonnaista ja harkinnanvaraista vammaispalvelulain 26 §:n tai sosiaalihuoltolain mukaisesti. Tällöin hyvin suurella todennäköisyydellä muunlaisena kuin vammaispalvelulain mukaisena palveluna ei kovin usein järjestettäisi päivätoimintaa eikä sosiaalihuoltolain mukaisessa toiminnassa olisi välttämättä riittävää osaamista, jota tarvittaisiin vammaisten ihmisten toimintaan

osallistumisen mahdollistamiseksi. Tämä vaarantaisi iäkkäiden vammaisten henkilöiden osallisuuden eikä olisi yhdenvertaista vammattomiin eläkeikäisiin nähden.

Toisaalta taas nuorten huomiointi on tärkeää, jottei työkyvyttömäksi katsota vain työkyvyttömyyseläkkeellä olevia henkilöitä. Tällöin riskinä on, että jo 16-vuotiaille nuorille alettaisiin yhä useammin hakea suoraan työkyvyttömyyseläkettä, vaikka olisi tarkoituksenmukaisempaa ensin kuntoutusrahakaudella huolellisesti selvittää, olisiko heillä työhön kuntoutumisen mahdollisuuksia. Tämä puolestaan voi johtaa tarpeettomaan työelämän ulkopuolelle jäämiseen päivätoiminnan rajaamisen kautta.

Päivätoiminnan matkojen omavastuut voivat muodostua kohtuuttomiksi ja tästä johtuen niiden omavastuut tulee korvata palvelun käytön edellytyksenä. Tämä tulee nostaa pykälätasolle perusteluissa olevien kohtuullistamista koskevan tarkennuksen sijaan.

Myös päivätoimintaa koskeviin perusteluihin tulee kirjata oikeus henkilökohtaiseen tukeen ja apuun päivätoiminnassa, sillä muutoin toiminta voi käytännössä estyä riittävän tuen puuttumisen vuoksi.

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Työtoiminnan kaltaisen toiminnan kuvaus voisi sisältyä päivätoimintaan tai ”osallisuutta tukevaan toimintaan”. Tämä termi sopisi paremmin kattamaan laajemman kirjon tarpeita. Työtoiminnan kaltaisen toiminta vammaispalveluna voi olla tarpeen siitä näkökulmasta, että toiminta voi olla tärkeä vaihe matkalla yleispalveluiden mukaisiin työllisyyttä tukeviin palveluihin. Toiminnan pitäisi myös joustavasti mahdollistaa niiden ihmisten, joilla ei ole valmiuksia työllistyä työsuhteiseen työhön avoimille työmarkkinoille, tehdä alihankintamallin mukaisesti työtehtäviä osana vammaispalvelua tai rinnakkain vammaispalvelun kanssa (työ työsuhteista tai muuten työlainsäädännön mukaisesti korvattua, ohjaajan tuki vammais- tai sosiaalihuoltolain mukaista palvelua). Eli tässäkin suhteessa kannatamme yksilöllistä räätälöintiä palvelukokonaisuudessa.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Liikkumisen tuen toteutustapojen monipuolistaminen on erittäin kannatettavaa, jotta pystyttäisiin nykyistä paremmin vastaamaan yksilöllisiin tarpeisiin ja toimintaympäristön muutoksiin. Epäselväksi jää kuitenkin, 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.

Pykälässä on yhdistetty subjektiivisena oikeutena myönnettävään palveluun määrärahasidonnaisia tukitoimia, kuten auton hankintatuki. Olisi selkeämpää lain logiikan kannalta, jos auton hankintatuesta säädettäisiin omassa pykälässään. Kynnys ry yhtyy Invalidiliiton ehdotukseen, että lakiin lisättäisiin erillinen pykälä liikkumisen taloudellisesta tuesta.

Perusteluissa tulisi huomioida, että työn tekemisen muodot ovat monimuotoistuneet. Perustelussa on syytä määritellä, että laki kattaa myös ne tilanteet, joissa vammaisen henkilön toimeentulo muodostuu esim. urakka- tai keikkatyön tekemisessä, kevytyrittäjyydessä, itsensä työllistämisessä sekä työkokeiluissa. Itsensä työllistävän tai yritystoimintaa harjoittavan henkilön liikkumista tulee myös tukea.

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

Muun tavanomaisen elämän matkoihin myönnettävä vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa on määränä vähäinen. Perusteluissa tulisi erikseen korostaa, että kyseessä on nimenomaan lakiin kirjattu vähimmäismäärä, ja asiakkaan yksilöllisen liikkumistarpeen mukaan matkoja voidaan myöntää myös enemmän.

Näemme hyvänä sen, että laissa mahdollistettaisiin liikkumisen tuen järjestäminen siten, että sen määrä perustuisi kilometri- tai euromäärään. Kynnys katsoo, että perusteluita tulisi täsmentää siten, että kilometri- tai euromääräistä liikkumisen tukea tulisi arvioida ja myöntää yksilöllisesti asiakkaan olemassa olevan tilanteen ja tarpeen mukaan. Perustelut johtavat helposti tulkintaan, että liikkumisen tuen budjetin tulisi perustua käytännössä aina aiemmin käytettyjen kuljetuspalveluiden euromäärään.

On erittäin kannatettavaa, että liikkumisen tuki on mahdollista jaksottaa myös pidemmälle ajalle eli enintään yhden vuoden ajalle.

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

Kyllä pääosin

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 lääkinnällisenä kuntoutusvälineinä.

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

Hyvinvointialue voi korvata puolet teknisten ratkaisujen ja muiden kuin lääkinnällisen 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);

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

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

Siirtymäsäännökset tulee muuttaa siten, että asiakkaille jo myönnettyt palvelut säilyvät ja että vammaiset henkilöt voivat luottaa päätösten ja pysyvyyteen.

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 päivittäisessä, 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 nähdäkseni 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 nähdäkseni 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 oltu 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 siitähän 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 oikaisuvaatimus- vaiheeseen. Jo 2018 valituslupajärjestelmään siirtyminen
heikensi vammaisten ihmisten oikeusturvaa.

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

Vammaispalvelulaissa on kyse poikkeuksellisen vahvasti perusoikeuksiin liittyvistä subjektiivisista
oikeuksista. Niiden toteutumisen kontrolloimisen intressi on merkittävä yksilön ja yhteiskunnan
kannalta. Varsinkin nyt uuden lainsäädännön tullessa 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.

Kehitysvammalaki

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Niiden pykälien osalta, jotka jäävät kehitysvammalakiin, tulee varmistaa oikeussuojakeinojen käyttö
siirtymän aikana.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

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

Ei

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

Olisi tarkoituksenmukaisempaa periä maksut lapset 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 vammaispuolustuksen mukaisesta kodin ulkopuolisesta asumisesta, jolloin niiden rinnastaminen maksujen osalta ei ole perusteltua.

Esityksen vaikutukset

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Kynnys kannattaa kokonaisuudessaan sitä, että laki menee (hieman täsmennettynä) läpi, jotta vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeudet toteutuisivat paremmin. 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 osaamiskeskuksiin Vammaisfoorumin esityksen mukaisesti.

Yhtenäisten käytäntöjen ja tehokkaiden henkilökohtaisen avun ja sen työnantajamallin tukipalvelujen luominen voisi mahdollistaa henkilökohtaisen avun keskustusten, avustajien työnantajien työnantajaliiton, avustajien ammattiliittojen ja kaikkien yhteenliittymien verkoston (kuten Assistentti.info) kautta.

Hyvinvointialueiden mahdollisuus tuottaa vertaistuellista neuvontaa ja ohjausta lakisääteisissä velvoitteissa neuvomisen ja tukemisen ohella esimerkiksi henkilökohtaisen avun käyttämisen tueksi on olennaista ja edistää vammaisten henkilöiden osallisuutta sekä palvelun kehittämisessä että sen käyttäjinä.

Laisa on määrärahasidonnaisia palveluja, joiden saatavuus voi käytännössä vaihdella. Laisa tulee säätää, että hyvinvointialueen on varattava näihin palveluihin riittävät varat samalla tavoin kuin voimassa olevassa laissa: "Hyvinvointialueen on huolehdittava siitä, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää."

Perusteluihin on nykyisessä esityksessä jäänyt toimeenpanon seurannan kannalta olennaisia seikkoja, jotka olisi siirrettävä lakiin. Palveluiden järjestäjän ja tuottajan velvollisuus seurata palveluiden toteutumista sisällöltään ja laadultaan henkilön tarpeita vastaavalla tavalla. Palveluiden järjestäjän on varmistettava vammaisen henkilön osallistumismahdollisuudet palveluiden toteuttamisen suunnitteluun ja toteutumisen seurantaan. Palveluiden järjestäjän on tarpeen ja tilanteen vaatimalla tavalla puututtava palveluiden toteuttamisessa ilmeneviin ongelmiin, jotta asiakkaan palvelut toteutuvat päätöksen ja asiakassuunnitelman mukaisina.

Kynnys yhtyy Vammaisfoorumin suosituksiin 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 turvapaikanhaku-asioiden keskuudessa) Tämä tukisi osaamisen ja ymmärtämisen edelleen kehittymistä vammaisasiosta 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 määräaikaisia – 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.

Heini Annina
Kynnys ry