

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö [Kynnys ry. hallituksen jäsen ja Paut ry. hallituksen varajäsen]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pääosin lakiluonnos on selkeä, mutta sitä vähentää säännösten avoin kirjoitustapa, soveltamisalan tulkinnanvaraisuus ja vammaisen henkilön määritelmän kaksijakoisuus suhteessa viranomaispuolen vastuisiin. 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 sekä Erityisen tuen osalta ei ole selvää,

miten ne suhteutuvat toisiinsa ja muihin palveluihin. Erityisen tuessa kohta pakkokeinojen säätämisestä jonkun "ihmisarvon ollessa uhattuna" on esimerkki lauseesta joka voi johtaa epäselviin laintulkintoihin. Muidenkin erityispalveluiden suhteen jää usein

tulkinnanvaraiseksi, mihin palveluun ja missä laajuudessa asiakkaalla on niihin oikeus.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisvaikutusten arviointi ja osallisuustyöryhmän huomiot on sisällytettävä esitykseen.

Perustelut ovat suhteettoman yksityiskohtaiset lain pykäliin verrattuna – lain tavoitteena ovat osallisuutta tukevat yksilölliset erityispalvelut, jotka on tarkoitus jalkauttaa vammaisten ihmisten arjen tueksi vakiintuneiden periaatteiden, perusoikeusmyönteisen laintulkinnan ja palvelujen kokonaisuuksien ymmärtämisen kautta. Nyt syntyy tilanne, jossa perusteluissa esitetyt tulkintaa helpottamaan nostetut asiat eivät ole selkeästi määritelty ja korostettu yleisluontoisiksi periaatteiksi, vaan asioita lähestytään pitkälti yksittäisten esimerkkien, vammakohtaisten tarkastelujen ja olosuhdearvioiden kautta.

Riskinä on, että erityislain tarkoituksena olevat yksilölliset ja vammaisen henkilön edun mukaiset osallisuuteen tähtäävät palvelut eivät toteudu lain tarkoituksen mukaisesti vaan palvelukokonaisuudet pannaan täytäntöön kategorisina palvelupaketteina lain perusteluissa esitettyjen irrallisten mallien ohjaamana, joista osa pohjautuu nykyisen lain perusteluissa esitettyihin lakiin perustumattomiinkin tulkintoihin, esim käytännön hallintotoiminnassa hoitotoimenpiteiksi tulkittujen toimien rajaaminen henkilökohtaisen avun ulkopuolelle.

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 soveltamisen, jos niin on tarkoitettu. 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? Voiko ratkaisuna olla asumisen tukena annettava apu päivittäistoimiin ensin omaan kotiin eri palveluin ja lopulta sen palvelukokonaisuuden ollessa epätarkoituksenmukaista, päädytään ryhmäasumiseen yksikössä, jonne henkilökohtaista apua ei tuoteta päivittäistoimiin esitöiden rajauksen takia.

Palvelunhakijat ja lain soveltajat asetetaan HE-luonnoksessa tilanteeseen, jossa lain mukainen erityispalvelu ei olisi käytettävissä laissa kuvatussa laajuudessa johtuen piilevästä syytä

(hallituksen esitys ei ole Finlexissä lakitekstin rinnalla ja sen löytäminen voi olla vaikeaa).

Perustelut ovat 'piilotettua' sääntelyä koska eivät kansalaisten saavutettavissa.

Rajaus asumismuotoon liittyvänä on poistettava perusteluista tai HA pykälän päivittäistoimia koskevaan kohtaan on lisättävä: osana asumisen tuen palvelua määrä on rajattu suhteessa muihin tämän tai muun lain mukaiseen tosiasiallisesti järjestettyyn palveluun.

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, eikä lain sanamuodoilla tule luoda ristiriitoja

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 vammaispalvelulain tarkoituksen tulee ohjata myös liitännäisten yleispalvelujen osalta sekä tulkintaa että toteuttamista. Ts. kotipalvelun osalta toteutuksessa huomioitava erityispalvelun luonne mm. aikaa kuluu enemmän. Lisäksi perusteluista tulee poistaa lain sanamuotoa rajoittavat tai laajentavat tulkintaa vaikeuttavat kohdat. Perustelut ovat mm henkilökohtaisen avun palvelun päivittäistoimien osalta ristiriidassa pykälän kanssa jolloin ainoastaan perusteluihin (käsikirjanomaisesti) tukeutuvat lain soveltajat voivat tahtomattaan rikkoa lakia.

Perusteluissa olisi voinut tuoda enemmän esille YK:n vammaissopimuksen merkitystä esimerkiksi artikla 19 koskevan yleiskommentin valossa. Lisäksi lain soveltamisalaa ja vammaisen määritelmää olisi voinut peilata vammaissopimukseen. Henkilökohtaisen avun työnantajamalliin sisältyy muutoksia nykyiseen lakiin nähden, mutta kaikille muutoksille ei ole lainkaan perusteluja. Lisäksi 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. Perustuslain 80 §:n mukaan lailla on kuitenkin säädettävä yksilön oikeuksien ja velvollisuuksien perusteista sekä asioista, jotka perustuslain mukaan muuten kuuluvat lain alaan. Nyt lakitekstistä ei ilmene se, että asiakkaalla on oikeus saada henkilökohtaisen avun kulut

korvatuksi muullakin tavalla kuin hyvinvointialueen osoittaman toimijan kautta tai mikä olisi tämän oikeuden peruste.

Perusteluissa on myös jonkin verran väitteitä, jotka eivät sellaisenaan pidä paikkaansa.

Perusteluissa on esimerkiksi mainittu, että nykyisin hoitotoimenpiteet rajautuvat henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Nykyisen vammaispalvelulain perusteluissa todetaan, että henkilökohtainen apu ei voi olla pääosin hoivaa, hoitoa ja valvontaa. Mitään kategorista kieltoa ei kuitenkaan ole laissa eikä yksityiskohtaisissa perusteluissa olemassa. Ongelma syntyy myös siitä, että päivittäistoimien suhde hoitotoimiin on nykyisen lain esitöiden mukaan vähintään ristiriitainen. Lakiehdotuksessa on arvioitu nykytilaa siten, että vammaispalveluja myönnettäisiin tällä hetkellä perusteetta ikääntyneille henkilöille. Tämän arvion paikkansapitävyydestä ei ole kuitenkaan tietoa. On myös mahdollista, että vammat ja sairaudet vaikuttavat enemmän ikääntyneiden toimintakykyyn.

Laissa on määrärahasidonnaisia palveluja, joiden saatavuus voi käytännössä vaihdella.

Perusteluissa tulee kuvata sitä, että hyvinvointialueen on varattava näihin palveluihin riittävät varat. Hyvinvointialueen tulee seurata määrärahasidonnaisten palvelujen hakemusmääriä ja myönnettyjä päätöksiä. (Ote Kynnys Ry:n Valas 3:n lausunnosta)

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistyminen parantavat merkittävästi yhdenvertaisuutta. Kuitenkin muutama puute soveltamisalassa heikentää sitä. Lain soveltamisjärjestys 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 vaikea vammaisuuden määrittelyn osalta, sillä se jättää mahdollisia väliinputoajaryhmiä (ks. Myöhemmät perustelu). (Ote Kynnyksen lausunnosta)

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Osallisuutta lisääviä elementtejä lakiluonnoksessa ovat esimerkiksi henkilökohtaisen avun saamista edistävät säännökset ja erityisen tuen ja valmennuksen palvelut.

Osallisuutta edistäisi kuitenkin 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.

Mikä tämä erityinen tuki järjestelmä on, onko se keinotekoisesti luotu korvaamaan henkilökohtaisen avun piiristä pudonneiden henkilökohtaisia palveluita, mutta tuen määrittely selkeästi kenelle tarkoitettu mikä tuntimäärä ja missä tilanteissa, ainoastaan tuen antajan koulutus, pätevyys on määriteltä, mikä taas puuttuu henkilökohtaisen avun kohdalla. Selkeää on ainoastaan tuettu päätöksenteko. Erityinen tuki ei korvaa henkilökohtaista apua.

Käytännössä osallisuus ja mahdollisuus vuorovaikutukseen on 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 malleista ole käytännössä käytössä kuin ostopalvelumalli. Vaihtoehtoisia avun toteuttamistapoja tulee kehittää esimerkiksi henkilökohtaisen budjetoinnin kautta niihin tilanteisiin, joissa esimerkiksi itsenäistymässä oleva nuori tarvitsee joustavaa ja mukautuvaa apua, voimatta vielä olla itse työnantajavastuussa tai palvelusetelin käyttäjä, eikä ostopalvelu soveltuisi tilanteeseen.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lain soveltamisala on tiukka. 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 tiloista. 'Harvinaisuus' on yleistä- lähtökohdasta on helppo kannattaa osaamiskeskuksia, ja kaikenlaista yhteistyötä vammaisalan kehittämiseksi prosessien pitämiseksi tehokkaana ja lähellä käyttäjää ja päättäjää. 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. (ote Kynnyksen lausunnosta)

Erityishuoltopiirien työntekijät työllistyvät vanhusten ja vammaisten asumispalveluissa, ei enää tekohengitystä erityishuoltopiiri järjestelmälle, koska sen tietotaito ja osaaminen on vanhentunutta, eikä sitä saa enää siirtää kentälle. Kehitysvammahuollon uhreja on vielä paljon traumatisoituneina kentällä asumispalveluissa, nyt olisi aika pyytää anteeksi ja tehdä sovintotyötä. Tarvitaan totuus- ja sovintokomission työtä kymmeniä vuosia kestäneen kehitysvammaisten kaltoinkohtelun sovittamiseksi ja lopettamiseksi.

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

-

1.

Erityinen tuki ++ Tukea tulee järjestää ensijaisesti kotiin tai muuhun tuttuun ympäristöön

2.

Asumisen tuki ++ Hyvää on, että vammaisen henkilön omat toiveet otettava huomioon ja lapselle turvataan mahdollisuus elää

oman perheensä kanssa sekä asumisen tukeen voi kuulua terveyden huollon palveluita

3.

31. Ulosmittauskielto ++ Hyvää on, ettei vammaiselle henkilölle välttämättömiä teknisiä apuvälineitä tai kulkemiseen tarkoitettuja apuvälineitä voi ulosmitata.

Vammaisen henkilö voi joutua talousvaikeuksiin, joten ei ole tarkoituksen mukaista ulosmitata häneltä sellaista omaisuutta, jota hän välttämättä tarvitsee selviytyäkseen elämästä.

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

-

1.

9. pykälä Poistettava lause: "Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksenä on, että vammaisen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä." Henkilökohtaisen avun voimavaraedellytys on syrjivä erityisesti vammaisia lapsia kohtaan, kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan ja autismikirjon henkilöitä kohtaan.

Erityisesti asumisen järjestäminen edes osin henkilökohtaisen avun turvin ei ole voimavararajauksen vuoksi mahdollista. HE-luonnoksen huomio KHO käytännöstä on väärä siltä osin, kuin kyse on asumiseen tarkoitettusta henkilökohtaisesta avusta. Tuo käytäntö on varsin selvä ja kielteinen.

Siten HE-luonnos on tältä osin harhaanjohtava. Voimavararajaus on poistettava, ja henkilökohtaista apua järjestettävä kaikille sitä tarvitseville.

Tätä edellyttää muun muassa YK vammaissopimuksen 19 artikla. Samoin perustuslaissa ja useissa ihmisoikeussopimuksissa turvattu oikeus vapauteen, joka tulee turvata riittävin tukipalveluin, kaikille vammaisille henkilöille. Henkilökohtaisen avun tarkoitus ja luonne voidaan säilyttää voimavarajauksen poistonkin yhteydessä kehittämällä palvelua edelleen sellaiseksi, että se vastaa kunkin yksilöllisiin tarpeisiin, joka onkin jo pitkään ollut sosiaalihuollon lainsäädännön yleisesti ja vammaispalvelulain tarkoituskin. (ote vammaisjuristi Jukka Kumpuvuoren lausunnosta)

Mitään voimavaraedellytystä ei enää tarvita kun vammaislait yhdistyvät. Myös kehitysvammaisille ja autismikirjon henkilöille sekä vammaisille lapsille tulee turvata edellytykset saada henkilökohtaista apua avun tarpeen ja yksilöllisen harkinnan mukaisesti. Henkilökohtaista apua tulisi kehittää siihen suuntaan, että se soveltuu myös henkilöille, jotka tarvitsevat päätöksiinsä tukea. Henkilökohtaisia avustajia on mahdollista kouluttaa tältä osin vastaamaan sellaisten henkilöiden tarpeisiin joiden on vaikea määritellä avun sisältöä edes tuetusti.

2.

38 pykälä. Muokattava/Poistettava kohta; "Tahdosta riippumattoman erityishuollon jatkamisesta vaativan tuen yksikössä enintään puolen vuoden ajan on päätettävä 33 §:n 3 momentin mukaisesti kirjallisella päätöksellä ennen kuin puoli vuotta on kulunut tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon määrittämisestä.

Päätöksen alistamiseen hallinto-oikeudelle sovelletaan 33 §:n 3 momenttia. Tämän jälkeen tahdosta riippumattoman erityishuollon jatkamisen edellytykset on selvitettävä vastaavalla tavalla vähintään puolen vuoden välein."

Em. kohta kuulostaa suorastaan pakkohoito-automaatilta. Ei kai uuden vammaispalvelulain henki voi olla se, että kehitysvammaista henkilöä voidaan pitää pakkohoidossa määräämättömän ajan, puolen vuoden uusimisautomaatilla? Tästä kohdasta puuttuu täysin vammaisen henkilön ja hänen läheisten oikeusturvakeinot, jos vammaisen henkilö on joutunut perusteettomasti pakkohoitoon. Vammaisella henkilöllä ja hänen läheisillään tulee olla oikeus pyytää ulkopuolinen asiantuntija lausunto pakkohoidon edellytysten jatkamisesta.

3.

42 pykälä: Muokattava kohta; "4) erityishuollossa olevien henkilöiden itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta tuetaan ja edistetään asianmukaisin kalustein, välinein ja tilaratkaisuin. " Miksi tästä puuttuu kokonaan osallisuuden tukeminen, yhteiskuntaan osallistuminen, koulutuksen

saaminen, oikeus työ- ja päivätoimintaan, oikeus tavata sukulaisiaan ja läheisiään? Pelkät kaluste- ja tilaratkaisut eivät riittävästi tue vammaisen henkilön kuntoutumista yhteiskuntaan. Myös vaativan tuen yksikköön määrätylle henkilölle tulee olla kuntoutukselliset tavoitteet, joiden päämääränä tulee olla vammaisen henkilön palaaminen normaaliin yhteiskuntaan, ns. normaalisuusperiaate.

Ei pakkopaidat, farkkutakit, lepositeet, maahan pultatut huonekalut jne. paranna ketään ihmistä, ei edes vammaista ihmistä vaan ahdistavat, turhauttavat ja voivat jopa raivostuttaa ja siitä saadaan taas uusi syy pakkohoidolle. Nurkkaan ajettu eläinkin puolustautuu.

Oikea dg, lääkitys, kommunikaatio ja yksilölliset tukitoimet ovat lähtökohta parantumiselle ja sen jälkeen kuntoutus voi alkaa.

IMO laki mahdollisimman pian, jolloin koko yli 40 v vanha kehitysvammalaki kaikkine lieveilmiöineen voidaan kumota ja aloittaa puhtaalta pöydältä ilman vanhoja uskomuksia ja työtapoja.

1979 säädetty kehitysvammalain 42 § oli humanimpi pakkoa voidaan käyttää vain jos oma tai toisen turvallisuus on uhattu tai kehitysvammahuollon toteuttaminen vaatii, nyt on noita pakkokeinoja lisätty f:stä n:ään ja edelleen tuo kehitysvammahuollon toteuttaminen jäi kummittelemaan eli pitämään pystyssä hirviömaista kehitysvammahuoltoa ja sen rahakasta toimintaa.

Hyvinvointialueille perustettavat vaativan tuen yksiköt pitää liittää terveydenhuollon alaisuuteen kehitysvammapsykiatrian erikoissairaanhoidtoon. Jos mieli on sairas sitä pitää hoitaa kuten katkennutta kättä.

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

On todella hyvä, että eri palvelujen kohdalla on pohdittu lain soveltamista lapsiin ja nuoriin. Erityisesti lasten asumisen kokonaisuus on hyvä. On hyvä, että vuoroasuminen on huomioitu asumisessa hyvin. Kuitenkin se voitaisiin huomioida läpileikkaavammin muissakin palveluissa (mm. Liikkumisen tuki). Pitää kehittää henkilökohtaisen avun toteuttamista vammaisten lasten osalta ja voimavaraedellytys poistaa, jotta myös vammaisilla lapsilla on mahdollisuus saada kattavammin henkilökohtaista apua.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Hengityshalvauspotilailla tulee olla muiden vammaisten kanssa yhdenvertaiset mahdollisuudet saada vammaispalvelulain mukaisia palveluja.

Lakiluonnoksesta ei saa varmaa 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). Näistä ei saa tarkkaa kuvaa, 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 lakkauttamisen tulee koskea myös nykyisiä hengityshalvausstatuksen omaavia henkilöitä. Laitoshoidon ja laitosten asumisratkaisujen ml kodinomaiset hoivayksiköt sekä ’kotilaitokset’ tulee olla viimesijaisia ja korkeintaan tilapäisiä. (Ote Kynnyksen lausunnosta)

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 (asiakasmaksullisina) 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. Eritetty 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 aistivammaisat 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 § 3 mom. Vammaispalvelujen piiriin pääsy edellyttäisi 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 toiminta ollakseen olennaista. Tämä on liian rajaava näkemys vammaisuuteen, eikä siinä oteta huomioon sitä, että toiminta voi olla esimerkiksi huomattavan aikaa vievää tai aiheuttaa henkilölle haittaa, 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.

Henkilökohtaista apua koskevan 9 §:n perusteluiden mukaan henkilökohtainen apu olisi välttämätöntä, jos kyseessä oleva, vammaisen henkilön kannalta tärkeä asia, tehtävä tai toiminta jäisi muutoin kokonaan tekemättä tai esimerkiksi päivittäisten henkilökohtaisten toimien suorittaminen olisi kohtuuttoman hidasta tai hankalaa.

Myös yleisperusteluihin ja muutoin esitysluonnoksen välttämättömyys-edellytystä koskeviin kohtiin tulisi lisätä, että 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."

Olemme lisäksi huolissamme siitä, että kyseisessä 2§ kohdassa ei mainita sosiaalista toimintakykyä, jonka heikentyminen synnyttää joillekin vammaisille henkilöille merkittävää tuen tarvetta.

Laista ja perusluista on poistettava käsitys, että vammaispalveluja voisi käyttää vain tavanomaiseen elämään. Tavanomaisen elämän käsitteen käyttö palvelujen käyttökohdetta määrittävänä terminä heikentää mahdollisuuksia yksilöllisiin valintoihin. (ote Kynnyksen lausunnosta)

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 ottaa huomioon, vaikka pykälätasolla kehitettävää onkin.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Valmennus ei pitäisi olla lähtökohtaisesti määräaikainen palvelu, koska määräaikaiset päätökset eivät edistä kuntoutumista vaan ahdistavat ja silloin myös vaikea saada työntekijöitä sitoutumaan. Määräaikaiset päätökset ovat myös sidottuja hyvinvointialueen määrärahoihin. Autismikirjon erityispiirteet jäävät tässä huomiotta. Esimerkiksi autismikuntoutus on pitkäjänteistä ja vuosia kestävää. Siksi päätösten tulisi olla toistaiseksi voimassaolevia. Päätöksen voi lakkauttaa, jos sille ei ole enää tarvetta.

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

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

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

ongelmalliseksi. Olisi suotavaa, ettei vammaispalvelun määrärahoja valu turhaan sivistystoimelle ja näin ollen vähennä muiden vammaispalvelujen määrärahoja. (Ote Kynnyksen lausunnosta, joka pohjautuu Vammaisfoorumin lausuntoon)

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lausunto vammaispalvelulainsäädännön uudistamiseen liittyen Sosiaali- ja terveysministeriölle VN/12531/2021 sekä STM083:00/2019

Henkilökohtaisen avun voimavaraedellytys on syrjivä erityisesti vammaisia lapsia kohtaan, kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan ja autismikirjon henkilöitä kohtaan.

Erityisesti asumisen järjestäminen edes osin henkilökohtaisen avun turvin ei ole voimavararajauksen vuoksi mahdollista. HE-luonnoksen huomio KHO käytännöstä on väärä siltä osin, kuin kyse on asumiseen tarkoitettusta henkilökohtaisesta avusta. Tuo käytäntö on varsin selvä ja kielteinen.

Siten HE-luonnos on tältä osin harhaanjohtava. Voimavararajaus on poistettava, ja henkilökohtaista apua järjestettävä kaikille sitä tarvitseville.

Tätä edellyttää muun muassa YK vammaissopimuksen 19 artikla. Samoin perustuslaissa ja useissa ihmisoikeussopimuksissa turvattu oikeus vapauteen, joka tulee turvata riittävin tukipalveluin, kaikille vammaisille henkilöille. Henkilökohtaisen avun tarkoitus ja luonne voidaan säilyttää voimavararajauksen poistonkin yhteydessä kehittämällä palvelua edelleen sellaiseksi, että se vastaa kunkin yksilöllisiin tarpeisiin, joka onkin jo pitkään ollut sosiaalihuollon lainsäädännön yleisesti, ja vammaispalvelulain tarkoituskin.

Muistutan ystävällisesti ministeriötä itseään "Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:21, Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti.". Mm. (korostukset lisätty) s. 60: "lakiin henkilökohtaisen avun saamisedellytykseen jouduttiin tekemään niin sanottu voimavararajaus. Tämän vuoksi kaikki henkilökohtaista apua tarvitsevat vammaiset henkilöt eivät ole voineet saada sitä. Erityisesti henkilöt, joilla on vaikeita kognitiivisia ongelmia, ovat jääneet ilman osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta turvaavaa palvelua."

s. 111: "voimassaoleva niin sanottu voimavararajaus poistuisi. Tämä vahvistaisi nykyisen oikeuskäytännön kannan, jonka mukaan henkilökohtainen apu voi sisältää apua esimerkiksi asioiden suorittamisessa turvallisesti tai eri- laisten vaihtoehtojen ymmärtämisessä päätöksentekotilanteissa. Henkilökohtaisen avun tarkoitus ei kuitenkaan muuttuisi nykyisestä eikä se tulisi esityksen mukaan kysymykseen tilanteissa, joissa sen sisällön ja toteuttamisen perusteet määrittelee kokonaan muu taho kuin vammainen henkilö itse." Siten, voimavararajaus säädettiin aikanaan siksi, että kyse oli osauudistuksesta. 2005 ja 2022 välillä on STM ajatus muuttunut muun muassa sen osalta, että nyt se katsoo nähdäkseen, että voimavararajauksen poisto muuttaisi henkilökohtaisen avun tarkoitusta. 2005 tällaista ajatusta ei VALAS-asiakirjoissa vielä ollut. Nyt on, mikä on surullista. HE-luonnos on selvästi voimavararajauksen osalta säästötavoitteinen, eikä pohjaudu ihmisoikeuksien, niin sosiaalisten ihmisoikeuksien kuin vapausoikeuksien,

kunnioittamiseen, suojelemiseen, saatikka edistämiseen. Kuten pitäisi. Onkin surullista huomata, miten ministeriö omaksuu täysin muutamien järjestöjen varsin hyvin ja onnistuneesti lobbaamat kannat, lähes sanasta sanaan. Varsinkin, kun näiden kantojen perus- ja ihmisoikeusperustainen ja oikeudellinen perusta on sangen heikoissa kantimissa. (Ote vammaisjuristi Jukka Kumpuvuoren Valas-lausunnosta)

Henkilökohtaista apua tulisi myöntää vähintään 30 h/kk.

Hyvää on, että omainen voi toimia avustajana ja että sijaisjärjestelyt kirjattava asiakassuunnitelmaan. Puuttuu vielä velvoittava määräys sijaisjärjestelmän kehittämisestä. Avustajan poissaolotilanteiden ja lomien varalta myös palveluseteli mahdollisuus.

Hyvää on, että työnantajamallissa edunvalvojan toimiminen työnantajana. Pitäisi lisätä, että myös omainen voi toimia työnantajana tai että vammaisen henkilö voi toimia yhdessä omaisensa/edunvalvojansa kanssa työnantajana. Pitäisi lisätä myös, että vammaisella henkilöllä tulisi olla oikeus saada hyvinvointialueen tukea työnantajana toimiseen, ns. työnantajavelvoitteiden suorittamiseen.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

12. pykälä Erityinen tuki

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada erityistä tukea, jos hän tarvitsee välttämättä

1) sosiaalihuollon ammattihenkilön tai soveltuvan ammattitutkinnon suorittaneen henkilön antamaa osallisuuden ja vuorovaikutukseen tukea kodin ulkopuolella tai erityisestä syystä kotona

kohta 1) Kommentti: Mikä on tämä erityinen syy, jolla erityistä tukea voi saada kotiin? Lain muotoilu voi johtaa hämäriin tulkintoihin. Pitäisi olla subjektiivinen oikeus saada erityistä tukea kotiin.

2. erillisenä palveluna annettavaa tukea omien valintojen tekemisessä elämän merkittävässä päätöksentekotilanteissa (tuettu päätöksenteko) tai? (Miksi tässä kohtaa lukee TAI? Kommentti: Tuettu päätöksenteko tulisi olla arjessa mukana oleva toimintatapa, jolla vammaista tuetaan omien valintojen tekemisessä ja oman itsemääräämisoikeuden tukemisessa. Avustajia ja ohjaajia tulee kouluttaa tuetun päätöksenteon toimintatapaan.

3. moniammatillista osaamista edellyttävää tukea vaativissa tilanteissa (vaativa moniammatillinen tuki) Kommentti: Laitos/erityishuoltopiirit - Mikä on tämä taho?!?

13. Vammaisen henkilön tuen tarve sekä erityisen osallisuuden tuen sisältö vaikuttavat siihen, minkälaista osaamista tukihenkilöltä edellytetään. Termi "TUKIHENKILÖ"?

Tuetun päätöksenteon sisältöä ja tarvittavan tuen määrää arvioitaessa on otettava huomioon vammaisen henkilön yksilöllinen tuen tarve vaikeiden asioiden ymmärtämisessä, oman mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemisessa sekä päätösten seurausten arvioimisessa ja päätösten toteuttamisessa.

KOMMENTTI Tuettu päätöksenteko ei kuulu erityisen tuen piiriin, jossa puhutaan pakkokeinoista. Tuettu päätöksenteko ei ole rangaistus vaan tukimuoto jolla autetaan autismikirjon tai kehitysvammaista henkilöä päätöksenteossa ymmärtämään päätösten seuraukset ja laajentamaan elämänpiiriä jossa voi toteuttaa omaa tahtoa mieltymyksiään ja toiveitaan pohjaa kommunikaation parantamiseen, muut erityisen tuen alueet ovat ongelmatilanteita varten

Kehitysvammainen termistä pitää luopua vähitellen se leimaa ihmisen, eettisesti kannustavaa on puhua vain vammaisista ihmisistä ei saisi erotella ja segregoida.

13. Erityisen tuen toteuttaminen

- Vaativan moniammatillisen tuen tarkoituksena on etsiä ratkaisuja vaikeisiin vuorovaikutuksen ja käyttäytymisen ongelmiin tilanteissa, joissa vammaisen henkilön oma tai toisen henkilön terveys, turvallisuus tai ihmisarvo on uhattuna. Vaativaa moniammatillista tukea antaa aina moniammatillinen ryhmä, jolta edellytettävä osaaminen määräytyy tilanteen vaativuuden ja vammaisen henkilön yksilöllisen tuen tarpeen mukaan. (Epäselvää laintulkintaa. Kuka määrittelee milloin jonkun ihmisen ihmisarvo on uhattu? Kuka määrittelee tilanteen vakavuuden? Kuka määrittelee moniammatillisen ryhmän osaamisen?)

++ Tukea tulee järjestää ensijaisesti kotiin tai muuhun tuttuun ympäristöön

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

12. pykälä Erityinen tuki

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada erityistä tukea, jos hän tarvitsee välttämättä

1) sosiaalihuollon ammattihenkilön tai soveltuvan ammattitutkinnon suorittaneen henkilön antamaa osallisuuden ja vuorovaikutukseen tukea kodin ulkopuolella tai erityisestä syystä kotona

kohta 1) Kommentti: Mikä on tämä erityinen syy, jolla erityistä tukea voi saada kotiin? Lain muotoilu voi johtaa hämäriin tulkintoihin. Pitäisi olla subjektiivinen oikeus saada erityistä tukea kotiin.

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

2. erillisenä palveluna annettavaa tukea omien valintojen tekemisessä elämän merkittävässä päätöksentekotilanteissa (tuettu päätöksenteko) tai? (Miksi tässä kohtaa lukee TAI? Kommentti: Tuettu päätöksenteko tulisi olla arjessa mukana oleva toimintatapa, jolla vammaista tuetaan omien valintojen tekemisessä ja oman itsemääräämisoikeuden tukemisessa. Avustajia ja ohjaajia tulee kouluttaa tuetun päätöksenteon toimintatapaan. Näen "Tuetun päätöksenteon" ennemminkin siis eettisenä toiminta- ja lähestymistapana kuin palveluna.

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Mikä tämä erityinen tuki järjestelmä on, onko se keinotekoisesti luotu korvaamaan henkilökohtaisen avun piiristä pudonneiden henkilökohtaisia palveluita, mutta tuen määrittely selkeästi kenelle tarkoitettu mikä tuntimäärä ja missä tilanteissa, ainoastaan tuen antajan koulutus, pätevyys on määriteltä, mikä taas puuttuu henkilökohtaisen avun kohdalla. Selkeää on ainoastaan tuettu päätöksenteko. Erityinen tuki ei korvaa henkilökohtaista apua.

Vaikuttaa kuin olisi luotu joku kriisipalvelu tai kriisiyksikkö joka tulee paikalle kotiin tai asumispalveluihin. Onko tarkoitus työllistää lakkaavien erityishuoltopiirien osaamista ja palveluita, ne ovat ainakin kalliita palveluita, tuloksesta ei varmaa tietoa. Tämä on niin epämääräisesti määriteltä, että meneekö lainsäädännössä läpi. Kun puhutaan omasta tai toisen terveydestä, turvallisuudesta ja ihmisarvosta? Vammaisten ihmisten ihmisarvoa loukataan pykälässä yleistämällä, että vammaiset henkilöt syyllistyvät muita ihmisiä herkemmin muiden ihmisarvon, turvallisuuden ja terveyden loukkaamiseen. Muistuttaa entisen kehitysvammalain 42 pykälää ja pakkokeinoja. Jos asiakkaalla on haastavaa käytöstä ensi sijassa kyse on kommunikaatio-ongelmasta ja toiseksi kehitysvammapsykiatriasta osaamista tarvitsevasta asiakkaasta, niistä ongelmista ei selvitä erilaisin epämääräisin moniammatillisin työryhmin vaan tarvitaan lääketieteellistä osaamista, henkilökohtaista tukea ja tulkkipalvelua.

Vanha kehitysvammahuolto on toiminut kyseenalaisia pakkokeinoja, alistamista ja valtaa käyttäviä toimintamuotoja eli laitosvaltaa suosien. Vanhoista erityishuoltopiirien laitosten vallankäytöstä pitää päästää irti eikä siirtää niitä uuteen vammaislakiin.

Kehitysvammaiset ja vaikeasti autistit ovat häviävän pieni vähemmistö joihin on perinteisesti kohdistettu rajoituksia ja pakkokeinoja, niiden käytön takia ei koko vammaislakia saa leimata. Ennemmin pieni vähemmistö ja heidän kanssaan työskentelevät tulisi integroida normaaliin yhteiskuntaan ja he voivat oppia muilta vammaispiireiltä, kun heidän saamat palvelut yhdistetään samoihin palveluihin, kuin mitä muutkin vammaiset saavat. Myös vammaisten sosiaalityö tulee yhdistää ja syrjivät toimintamallit lopettaa. Tarkoittaen sitä, että esim. liikuntavammaisilla ja kehitysvammaisilla on samat sosiaalityöntekijät.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Hyvää on, että vammaisen henkilön omat toiveet otettava huomioon ja lapselle turvataan mahdollisuus elää oman perheensä kanssa sekä asumisen tukeen voi kuulua terveyden huollon palveluita

Huonoa on, että ryhmämuotoisen asumisen enimmäismäärää ei mainita, joka voi johtaa uuslaitoksiin. Erilaiset asumispalvelumuodot (milloin tehostettu palveluasuminen muuttuu ympärivuorokautiseksi asumispalveluksi) ja niiden ryhmäkoot mainittava.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kommentti: Hyvää on, että lapsen asuminen muualla kuin kodissa järjestetään perhehoitona tai enintään 7 hengen pienryhmäkodissa. Vammaisten lasten kohdalla on erittäin tärkeää kodinomainen asuminen ja pienet ryhmäkoot.

Lakiin voisi lisätä, että lyhytaikaista huolenpitoa ja esteetöntä asumisen tukea tukemaan lapsen kotona asumista.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Kommentti: Laissa voisi mainita itsenäisen elämän harjoittelusta lyhytaikaisen huolenpidon palvelukokonaisuuteen liitettynä. Asumisvalmennus ja intervalliasuminen mainittava myös §7 valmennuksen kohdalla.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

20 pykälä Päivätoiminnan toteuttaminen

Vammaiselle henkilölle on järjestettävä päivätoimintaa, joka vastaa sisällöltään, määrältään ja toteuttamistavaltaan henkilön yksilöllisiin toiveisiin ja tarpeisiin. Tarvittaessa on turvattava mahdollisuus osallistua toimintaan viitenä päivänä viikossa. Päivätoiminta voidaan toteuttaa henkilökohtaisena tai ryhmässä annettavana palveluna, lähi tai etäpalveluna taikka osana muuta palvelua.

Kommentti: Pitäisi tarkentaa miten päivätoimintaa voidaan toteuttaa henkilökohtaisena palveluna? Ei ole mainintaa saako vammaisen henkilö itse päättää toteutetaanko sitä henkilökohtaisena palveluna ja kuka palvelua tuottaa? Lisättävä: ”kuntouttavaa päivätoimintaa” ja ”tarvittaessa on turvattava mahdollisuus osallistua henkilökohtaisen avustajan tuella”.

Päivätoiminnan osalta voitaisiin käyttää myös henkilökohtaista budjetointia, jolloin asiakas näkökulma korostuisi ja vammaisen henkilö ja/tai hänen lähipiirinsä voisi itse vapaammin valita miten päivätoimintaa toteuttaa.

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Monipuolistamisen lisäksi tulisi matkustusaluetta laajentaa osallisuuden varmistamiseksi.

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

Laissa tulisi olla vähintään 18 matkaa kuukaudessa. Hyvää, on matkoja tarkastellaan vuositasolla, eikä kuukausitasolla

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

3) vuorovaikutuksessa; tai Kommentti: tekniset kommunikaatio-apuvälineet tulisi korvata kokonaan! Kommunikaatio on ihmisoikeus ja tarve, samoin kuin liikkuminen. Kommunikaatiovammaisten tarvitsemat kommunikaatiovälineet tulisi korvata 100 %.

4) vapaa-ajan toiminnoissa

Kommentti: Hyvää on, että taloudellista tukea saa vakiomalliseen välineeseen, tekniseen ratkaisuun tai autoon.

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 riittävästi

Perustele tarvittaessa kantasi

VF

Siirtymäsäännöksistä (§ 34 ja § 12)

Yleistä

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

Siirtymäsäännöksen kohdalla esitykseen tulisi kirjata nykyistä vahvemmin, että kaikissa tilanteissa, jotka liittyvät mahdollisiin järjestämis- ja tuottamistavan muutoksiin palveluntarpeiden uudelleenarvioinnissa, palvelusuunnitelmien ja päätösten päivittämisessä, tulisi edellyttää, että perusteena on asiakkaan olosuhteissa tapahtuneet muutokset ja että menettely on asiakkaan edun mukainen. Nyt perusteluissa mainitaan, että kyseinen suostumus pyydetään kirjeitse, mitä ei voida pitää asiakkaan oikeusturvan kannalta riittävänä eikä se myöskään täytä hyvän hallinnon periaatteita. Asiakasta on kuultava siten kuin hallintolaki ja laki asiakkaan asemasta ja oikeuksista edellyttävät. Erityisen tärkeää tämä on tilanteissa, jossa kyse on perusoikeuksien toteuttamisesta niiden asiakasryhmien osalta, joiden kyky ja mahdollisuus vaikuttaa oman elämänsä ratkaisuihin suhteessa viranomaisen vahvaan toimivaltaan on vähäinen. Kuuleminen ja osallistaminen tulee lisäksi tässä kohtaa toteuttaa niin, että asiakas riittävällä tavalla ymmärtää asiantilan ja sen muutokseen liittyvät vaikutukset.

12 § voimaantulosäännökset

VPL 12 §:n voimaantulo osittain (erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon osalta) vasta 1.1.2025 on monin tavoin ongelmallinen asia, koska näitä palveluita välttämättä tarvitsevat joutuisivat tällöin odottamaan niitä kaksi vuotta. Esim. vapaa-ajan apua vaikkapa harrastamiseen tarvitsevalle lapselle tai nuorelle, joka ei voimavaraedellytyksen vuoksi voisi saada henkilökohtaista apua, kaksi vuotta on todella pitkä aikaa odottaa tarpeisiin vastaavaa apua. Tai jos asiakkaalla on jo kehitysvammalain nojalla myönnettynä tukihenkilö (useimmiten joku "ei-ammattilainen", mutta joillain on myös ammatillisia tukihenkilöitä), niin palvelulta katoaa kahdeksi vuodeksi lakiperusta. Vaikka EHO olisi voimassa jopa v. 2024 loppuun saakka, niin lakiperustan puuttuminen tässä väliaikana nähdäkseen lisää riskiä siitä, että palvelu päätettäisiin ennenaikaisesti, ja asiakkaan olisi

vaikeaa/mahdotonta hakea sitä takaisin muutoksenhaun kautta. Tämä myöhentynyt voimaantulo koskee myös kohtuuttomasti samoja kohderyhmiä, eli monella vahvaa tukea tarvitsevalla ihmisellä voi olla tarve sekä erityiselle osallisuuden tuelle että tuetun päätöksenteon palvelulle, ja hän voi siten joutua odottamaan useamman vuoden niitä molempia. Jos esim. kustannussyyt todella välttämättä vaativat, että osia lakipaketista tulisi voimaan vasta myöhemmin (mitä minusta vammaisjärjestönäkökulmasta tulisi joka tapauksessa jo ajatuksena vastustaa), niin ainakaan tällaiset säästöt eivät saisi kohdistua käytännössä pitkälti samoihin vaativien tuen tarpeidensa johdosta heikoimmassa asemassa oleviin asiakkaisiin. Maksimissaan voisi 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 valituslupan myöntämistä vammaispalveluissa Korkeimmassa hallinto-oikeudessa, muutoksenhakulupa myönnettiin ainoastaan seitsemässä (7) tapauksessa. Tämä siitäkin huolimatta, että todennäköisesti lukuisalla tapauksella olisi ollut suuri yksilöllinen tai yhteiskunnallinen merkitys tai oikeudentilaa selkeyttävä rooli.

Tämän lain tulisi huomioida siten myös tämä muutos toimintaympäristössä ja siitä syntyneet uudet tarpeet ja oikeusturvan heikennykset.

Vammaisten henkilöiden valitusmahdollisuuksia ja siten oikeusturvaa heikentävä uudistus toteutettiin, vaikka erustuslakivaliokunta on aiemmin katsonut, että oikeusturvan parantaminen valituslupan 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 esteellisyyšnäköl-
kultasta 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 Vammaisfoorumin näkemyksen mukaan
valituslupajärjestelmään siirtyminen tulee heikentämään vammaisten ihmisten oikeusturvaa.

Valituslupajärjestelmään siirtyminen on merkinnyt monessa tilanteessa käytännössä, että
ensimmäisestä valitusasteesta muodostuisi samalla viimeinen valitusaste. Järjestelmään siirtyminen
johtaisi valituslupan 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).

Vammaisfoorumi muistuttaa, että vammaispalvelulaissa on kyse poikkeuksellisen vahvasti
perusoikeuksiin liittyvistä subjektiivisista oikeuksista. Niiden toteutumisen kontrolloimisen intressi
on merkittävä yksilön ja yhteiskunnan kannalta. Varsinkin nyt uuden lainsäädännön 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. (Ote Kynnyksen lausunnosta)

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. (Ote Kynnyksen lausunnosta)

"33 pykälä Tahdosta riippumaton vaativan tuen yksikkö

Jos vaativan tuen asiantuntijaryhmä 32 §:ssä tarkoitetun hakemuksen ja muiden tarvittavien sosiaali-
ja terveydenhuollon tutkimusten ja selvitysten johdosta katsoo olevan ilmeistä, että edellytykset
henkilön määräämiselle vaativan tuen yksikköön tahdostaan riippumatta ovat olemassa,
asiantuntijaryhmän on määrättävä henkilö toimitettavaksi tutkimukseen vaativan tuen yksikköön."

Kommentti: Kuulostaa kokonaisuudessaan, että kehitysvammainen henkilö voidaan määrätä
edelleen tahdosta riippumattomaan pakkohoitoon pitkäksi ajaksi. Se ei ole asiallista eikä
hyväksyttävää, eikä ole YK:n Vammaissopimuksen hengen mukaista.

Missään ei mainita kehitysvammaisen henkilön ja heidän omaisten oikeudesta saada ulkopuolisen asiantuntijan arvio henkilöstä ja pakkohoidon tarpeesta?

Vaikuttaa kuin tahdosta riippumattomaan hoitoon määräämisestä olisi tulossa rahakas automaatti erityisen tuen yksiköille eli entisille erityishuoltopiireille.

Jos Suomessa on 50 000 kehitysvammaista ja asumispalveluissa heistä noin 12 000, niin tahdosta riippumattomaan hoitoon määräämistä tarvitsevia kehitysvammaisia on vain muutamia. Ei tarvita tällaista kehitysvammaisten ihmisoikeuksia loukkaavaa kallista automaatti pakkolakia. Jos on tarkoitus siivota yksityisistä asumispalveluista ns. haasteelliset kehitysvammaiset laitoksiin, niin syy ei ole kehitysvammaisten oireilussa eikä psyykkisissä sairauksissa.

Yksityisissä asumispalveluissa on liian vähän resursoitu ammattitaitoiseen henkilökuntaan. Lisäksi aiempi vammaislaki on jättänyt kehitysvammaiset vaille henkilökohtaista apua, jonka turvin moni heistä voisi elää yksilöllistä elämää omassa kodissaan henkilökohtaisen avun turvin, jolloin kallista laitoshoidoa ei välttämättä tarvita. Uuden vammaispalvelulain tulisi ohjata palveluja siihen suuntaan, ettei tahdosta riippumattomia vaativan tuen yksiköitä tarvittaisi ollenkaan. Tällainen pakkolainsäädäntö ei edesauta asiaa, vaan saattaa jopa kannustaa siihen, jos haastavasti käyttäytyvät vammaiset eivät saa yksilöllistä apua omaan kotiinsa oli se sitten oma asunto tai ryhmäkoti.

37 pykälä Tahdosta riippumattoman hoidon lopettaminen

Kommentti: Hyvä, että Thl voi lopettaa pakkohoidon kesken. Olisiko syytä myös Valviran tai Eduskunnan Oikeusasiamiehen mahdollista lopettaa pakkohoito, jos edellytyksiä sille ei enää ole? Myös omaisia pitäisi kuulla ja jos edellytyksiä pakkohoidolle ei enää ole, tulisi se purkaa välittömästi. Omaisilla tulee olla oikeus pyytää myös ulkopuolisen lääkärin pääsyä vaativan tuen yksikköön ja myös ulkopuolinen asiantuntija voi tehdä henkilöstä lausunnon.

Kaikkienensa vaarana on, että 33 ja 37 pykälät lisäävät asiantuntijavaltaa, jolloin voidaan jyrätä vammaisen henkilö ja hänen lähipiirinsä kokonaan.

Pakkohoito ei kuulu vammaispalveluihin eikä kehitysvammaisten hoitoon kuntoutukseen eikä asumispalveluihin. Psyykkinen sairaus on sairaus muiden joukossa sitä pitää hoitaa eikä sen takia saa rangaista pakkohoidolla.

KOMMENTTI Jos asumispalveluissa joudutaan jatkuvasti tilanteeseen, jossa joudutaan käyttämään rajoitustoimenpiteitä, tulisi asumisyksikön henkilökunnan määrä ja ammattitaito sekä asumisyksikön ulkoiset puitteet tarkistaa. Lisäksi haastavasti käyttäytyvälle vammaiselle henkilölle tulee tarjota ensin yksilöllisesti tukea esim. valmennuksen, henkilökohtaisen avun tai erityisen tuen pykäliä

käyttäen ja vasta sitten miettiä miksi on pakkokeinojen käyttöä niin paljon. Pakkokeinojen käyttö itsessään ei saa olla peruste tahdonvastaiseen Vaativan tuen yksikköön siirtämiselle. Muutoinhan tilanne saattaisi johtaa mielivaltaan ja vammaisen henkilön oikeusturvan heikentymiseen.

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?

-

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

-

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.

Hyvä, että kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki yhdistyvät. Nykyisiä vammaispalvelulain mukaisia palveluita tulisi jatkaa kaksi vuotta siirtymäsäännöksen yli ellei erityisiä perusteluja palvelun lakkauttamiselle ole. Pyydän lain valmistelijoita muokkaamaan lakiesitystä vielä palautteen perusteella. Erityisesti lain valmistelijan tulisi kiinnittää huomiota henkilökohtaisen avun

myöntämisen helpottamiseksi, koska vammaiset henkilöt ovat itse tuoneet sen tärkeimmäksi vammaispalvelulain mukaiseksi palveluksi. Syrjivä ns. voimavararajaus tulisi poistaa.

Toisena kiinnitettävänä kohtana tulee olla tahdosta riippumattoman hoidon lakikokonaisuus, johon on tehtävä muutoksia, jotta vammaisen henkilön ja heidän läheisten oikeusturva toteutuisi nykyistä paremmin. Rajoitustoimenpiteiden käyttö tulisi olla aina viimesijaista ja tarkkaan valvottua. Pääpaino tulee aina olla vammaisen henkilön osallisuuden, itsemääräämisoikeuden ja ns. normaalisuusperiaatteen vahvistamisessa.

Pyydän lainsäätäjää kiinnittämään erityistä huomiota vammaisen henkilön ja heidän läheisten oikeusturvaan sekä mahdollisuuteen valittaa aina KHO:n saakka viranhaltijan päätöksestä. Tahdosta riippumaton vaativan tuen yksikköjen asiakkaiden oikeusturvaan tulee kiinnittää erityistä huomiota, koska nämä käytännössä laitokset voivat omia laitostäytäntöjä ja -tapoja, jotka eivät kestä päivänvaloa tai eivät ole muuten ns. normaalisuusperiaatteen mukaisia. Näitä paikkoja tulee säännöllisesti valvoa riippumattomien viranomaistahojen toimesta, esim. Eduskunnan Oikeusasiamies, Valvira ja uudet hyvinvointialueet. Vammaista henkilöä sekä hänen lähipiiriä on aina kuultava, jos pakkokeinoilla rajataan vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta. Kehitysvammapsykiatriset yksiköt tulisi liittää erikoissairaanhoidon alaisuuteen.

Uuden vammaispalvelulain punaisena lankana tulisi olla vammaisten henkilöiden osallisuus ja oikeus elää tavallisissa asuinyhteisöissä sekä saada yksilöllistä, tarkoituksenmukaista tukea ja henkilökohtaista apua arkeensa. Tulisi olla tavoitteena, että laitoksista ja laitospaikoista ryhmäkodeista luovuttaisiin. On tärkeää, että vammaisella henkilöllä on oikeus valita asuinpaikkansa ja saada tarvitsemansa asumisen tukipalvelut omaan kotiin. Oma tupa, oma lupa.

Reetta Angelvo-Riipinen
Kynnys Ry Hallituksen jäsen