

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Laki on kirjoitettu mahdollistavaksi. Siksi kirjauksissa on väljyyttä ja tulkinnanvaraa. Yksittäinen pykälä sisältää sekä subjektiivisia oikeuksia että harkinnanvaraista palvelua. Subjektiiviset oikeudet tulee kirjata säännöksiin yhdenmukaisella tavalla kuten vammaisella henkilöllä on oikeus ja hyvinvointialueen on järjestettävä.

Valmennuksen ja erityisen tuen pykälien jakamista useammaksi erilliseksi pykäläksi kannattanee harkita, koska se selkiyttäisi niiden tulkintaa. Perustelujen merkitys tulee korostumaan lain soveltamisessa.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Säännöksiin väljä ja mahdollistava kirjaustapa luo tarpeita kuvata niiden soveltamista perusteluissa.

Valmennusta, erityistä tukea sekä liikkumisen tukea koskevia perusteluja tulee vielä täydentää ja tarkentaa, jotta niiden soveltaminen olisi mahdollisimman yhdenvertaista erilaisten oireiden perusteella näiden saamisen kriteerit täyttävien vammaisten henkilöiden kesken ja eri hyvinvointialueilla.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys ohjaa kehitysvammaisten ja muilla tavoin vammaisten henkilöiden keskinäistä yhdenvertaisuutta kohti. Se myös mahdollistaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta suhteessa vammattomiin ihmisiin paremmin kuin nykyinen lainsäädäntö.

Vammaisten henkilöiden keskinäisen yhdenvertaisuuden edistämiseksi tulee yksityiskohtaisiin perusteluihin lisätä soveltamiskäytäntöä ohjaavia esimerkkejä.

.

Ennen lain voimaantuloa tulee laatia valtakunnallinen ohjeistus samantyyppisesti kuin sosiaalihuoltolain uudistuksessa, jotta lain soveltaminen eri alueilla vastaisi mahdollisimman hyvin lainsäätäjän tarkoitusta.

Edelleenkin osa vammaisista henkilöistä jää sosiaalihuoltolain määrärahasidonnaisten palvelujen ja tukien ulkopuolelle, joten yhdenvertaisuus ei edes kaikkien vammaisten kesken tule toteutumaan. Oikea-aikaisilla sosiaalihuoltolain mukaisilla palveluilla voidaan tukea henkilön, jolla on etenevä vamma tai sairaus, toimintakyvyn säilymistä ja omatoimisuutta. Siksi niidenkin yhdenvertaiseen saatavuuteen tulee vammaislainkin valmistelussa ja soveltamisessa kiinnittää erityistä huomioita hyvinvointialueilla. Niiden avulla voidaan ainakin siirtää myöhemmäksi vaativampien ja runsaampien palvelujen tarvetta sekä erityislain mukaisten palvelujen piiriin siirtymistä.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys saattaa edistää lain soveltamisalaan kuuluvien vammaisten henkilöiden osallisuutta siltä osin kuin heille myönnetään käyttöön esityksen mukaiset palvelut ja tuet.

Lain yksityiskohtaisia perusteluja tulee kuitenkin täydentää, jotta ne ohjaisivat hyvinvointialueet yhteneväiseen soveltamiskäytäntöön.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys antaa mahdollisuuden yksilöllisen palvelun ja tuen taikka niiden muodostaman yksilöllisen kokonaisuuden saamiseen. Vammaisten henkilöiden palvelutarpeen arviointien tekemiseen tulee panostaa merkittävästi aiempaa enemmän. Siihen tulee varata riittävästi henkilöstöä, jolla joko itsellään on riittävä ammatillinen osaaminen tai mahdollisuus saada tarvittava osaaminen käyttöön aina yksittäisen asiakkaan palvelutarpeen arviointia varten.

Hyvinvointialueiden tulevan vammaislain ja muiden lakien soveltamiskäytännöt vasta tulevat osoittamaan toteutuvatko yksilölliset ratkaisut.

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

-

1.

Palvelutarpeen arviointi ja sen yksilöllinen toteutus ovat asiakkaan toimivien palvelujen kokonaisuuden perusta.

Vammaiselle henkilölle tarkoituksenmukaisten ja toimivien palveluiden ja tukien kokonaisuus tukee hänen omaa toimintakykyään ja mahdollistaa osallisuuden ja osallistumisen.

2.

Henkilökohtaisen avun työnantaja -mallin voimavara -edellytys tulee säilyttää.

Se turvaa sekä työnantajana että työntekijänä toimivan oikeuksien ja velvollisuuksien toteutumisen.

Erityinen osallisuuden tuki tulee toteuttaa tämän rinnalla, jotta kaikilla vammaisilla henkilöillä on mahdollisuus samantyyppiseen yksilölliseen apuun ja tukeen tavanomaisen elämän toiminnaissa.

Henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimimiseen liittyvien oikeuksien ja velvoitteiden selvittäminen vammaiselle henkilölle ennen palvelun käyttöön saantia sekä kirjallinen suostumus työnantajana toimimiseen tulee säilyttää.

Lisäksi hänellä tulee olla mahdollisuus saada hyvinvointialueen järjestämää ohjausta ja neuvontaa työsuhteesta esiin tuleviin kysymyksiin.

Esityksen toteutuessa lisääntyisi sekä työnantajan että työntekijän tietoisuus asioiden oikeasta hoitotavasta sekä riski virheisiin ja niiden aiheuttamiin vahinkoihin pienenesi.

3.

Liikkumisen tuen toteuttamistapojen monipuolistaminen ja joustavoittaminen ottaen huomioon myös hyvinvointialueiden harkinnanvaraiset mahdollisuudet tulee säilyttää.

Julkisen esteettömän ja saavutettavan joukkoliikenteen painottaminen liikkumisen tuen palvelujen kokonaisuudessa on perusteltua. On kuitenkin huomiotava, että tuen toteuttamistapa ei saa rajoittaa vammaisen henkilön subjektiivista oikeutta liikkumisen tukeen. Siten vammaisen henkilön palveluntarpeen arvioinnissa on erityistä huomiota kiinnitettävä hänen toimintakykynsä ja sen heikentymiseen, kun otetaan kantaa hänen tosiasialliseen mahdollisuuteensa käyttää julkista liikennettä. Hankalasti arvioitavia saattavat olla näkymättömät oireet kuten fatiikki, huimaus ja muut tasapainovaikeudet, jotka esiintyvät ennalta arvaamattomasti.

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

-

1.

Erityinen tuki -tyyppisen palvelun tulee olla vammaisen henkilön palveluna. Tuen nimeä tulee harkita uudelleen, koska samaa termiä käytetään jo sosiaalihuoltolaissa ja perusopetuslaissa. Vammaisen henkilön tarpeisiin vastattaisiin pahimmillaan saman nimisellä mutta eri sisältöisellä palvelulla sosiaalihuolto- ja perusopetuslain sekä esitetyn vammaislain perusteella samanaikaisesti.

Tukea antavasta henkilöstä käytettäviä termejä tulee kehittää siten, että ne kuvaavat mistä tuesta on kysymys (osallisuutta tukeva, päätöksentekoa tukeva ja vaativaa moniammattilista tukea antava).

Säännöksen sananmuotoa ja sen perusteluja tulee täydentää. Esityksessä kuvataan hyvin sen sisältö ottaen huomioon nykyisen kehitysvammalain perusteella annettavien palvelujen sisältö. Soveltamisalan laajentuessa on tarkoituksenmukaista ohjata tämän tuen soveltamista eri tavoin vammautuneiden ja eri ikäisille vammaisille henkilöille annettavana palveluna.

2.

Lyhytaikainen huolenpito tulee olemaan tärkeä palvelu.

Säännöksen sananmuotoa ja sen perusteluja tulee täydentää. Esityksessä kuvataan hyvin sen sisältö ottaen huomioon nykyisen kehitysvammalain perusteella annettavien palvelujen sisältö. Vastaavaa palvelua on jonkin verran myönnetty yksilöllisin perustein myös vammaispalvelulain muuna palveluna. Soveltamisalan laajentuessa on tarkoituksenmukaista ohjata erityisen tuen soveltamista eri tavoin vammautuneiden ja eri ikäisille vammaisille henkilöille annettavana palveluna.

3.

-

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaisen henkilön määrittely on 2 §:ssä. Palveluja koskevissa pykälissä tulee kuvata ainoastaan ko. palvelun saamisen edellytyksenä olevat kriteerit.

Toimintakyvyn olennaisesta heikentymisestä tulee lisätä perusteluihin esimerkkejä, jotta olennaisuuden tulkinta selkiytyy.

Onko kyseessä olennainen heikentyminen, jos vammaisen neurologisen sairauden fatiikin tai fyysisen väsymisen vuoksi joutuu jakamaan tekemisensä useaan jaksoon ja lepää niiden välillä? Esimerkiksi peseytymään usealla eri kerralla; hiusten pesu, jonka jälkeen muutaman tunnin lepääminen, sitten jalkojen ja käsien pesu, välillä lepoa ja viimeksi loppu osa peseytymisestä. Nämä toimet vammaisen henkilö voi jaksottaa jopa usealle eri päivälle, jotta hän suoriutuu niistä ilman toisen henkilön apua. Katsomme, että edellä kuvattua on pidettävä olennaisena heikentymisenä.

Voiko olennaisuus toteutua, jos vammaisen henkilön toimintatapa tavanomaisessa elämässä suoritettavassa toimessa sairauden tai vamman aiheuttaman toimintakyvyn pitkäaikaisen heikentymisen johdosta poikkeaa joko tekoavaltaan tai ajankäytöltään taikka molemmissa näissä ns. terveen toiminnasta? Esimerkiksi hän pukeutuu istuen ja on valinnut käyttöönsä napittomia ja vetoketjuttomia vaatteita, koska ei pysty niitä sulkemaan ja avaamaan. Näitä on pidettävä olennaisena heikentymisenä.

Pykälä 1 momentissa on määritelty, milloin vammaisella henkilöllä on oikeus esitetyn lain mukaisiin palveluihin. Sen mukaan esitetyn lain mukaisen palvelun on oltava hänelle välttämätön.

Vammaisen henkilön määrittelyyn sisältyy 2 § 2 momentin 6 kohdassa myös avun, tuen ja huolenpidon välttämättömyys.

Yksityiskohtaisten perustelujen kirjauksia välttämättömyydestä tulee näiden osalta tarkentaa.

Avun ja tuen tarpeen toistuvuudesta perusteluihin tulee kirjata yksityiskohtaisemmin. Esitykseen kirjattu esimerkki voi johtaa soveltamiseen, jota ei kuitenkaan liene tarkoitettu. Nykyisen lain henkilökohtaisen avun määrittelyä voisi käyttää määrittelyssä hyödyksi: toistuvuudella tarkoitetaan sekä määrällisesti runsasta, jatkuvaluonteista ja vuorokauden eri aikoina ilmenevää että myös määrällisesti vähäisempää mutta kuitenkin toistuvasti ilmenevää välttämätöntä avuntarvetta. Viimeksi mainittu tilanne on esimerkiksi näkövammaisilla henkilöillä, jotka selviytyvät itsenäisesti tutussa ympäristössä mutta tarvitsevat kuitenkin tietyissä toimissa etenkin kodin ulkopuolella välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua.

Perusteluissa on todettu, että yksittäinen syy kuten vammaispalvelun maksuttomuus, ei voisi olla ratkaiseva tekijä sovellettavan lain valinnassa. Tämä olisi merkittävä muutos verrattuna nykyisen lain oikeuskäytäntöön. Linjausta tehtäessä tulee kiinnittää huomiota siihen, että usein vammaispalveluja tarvitsevan vammaisen henkilön tulotaso on matala lyhyen työuran johdosta tai heti oppivelvollisuuden täyttymisen jälkeen eläkkeelle siirtymisen johdosta. Esitetyn kaltainen linjaus saattaa lisätä vammaisten henkilöiden palvelujen siirtymistä sosiaalihuoltolain perusteella järjestettäväksi ja lisätä asiakasmaksuista haettavien vapautusten tai kohtuullistamisten määrää taikka jopa jättää asiakkaita palvelujen ulkopuolelle.

Korkeaan ikään ja ikäkauteen liittyvät rajaukset ovat perusteltuja. Ikääntyneen vammaisen henkilön oikeutta vammaispalveluihin vammansa tai sairautensa aiheuttaman toimintakyvyn heikentymisen johdosta tulee nostaa esille lain soveltamisohjeissa

Palvelut

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Valmennusta ja erityistä tukea koskevien säännöksiä ja erityisesti perustelujen tulee ohjata hyvinvointialueiden tulevaa soveltamiskäytäntöä.

Perusteluissa painottuu kehitysvammalain perusteella myönnetty palvelut, joiden osalta tulkintaa voidaan pitää vakiintuneena. Perusteluihin on kuvattava eri sairauksien ja vammojen aiheuttamien toimintakyvyn heikentymisen vaikutusta, kun arvioidaan vammaisen henkilön oikeutta saada valmennusta ja erityistä tukea. Jotta lain soveltaminen hyvinvointialueilla vastaisi lainsäätäjän tarkoitusta tulee perusteluihin kirjata konkreettisia esimerkkejä eri ikäisille vammaisille henkilöille myönnettävien palvelujen sisällöstä eri tyyppisissä elämäntilanteissa. Valmennusta voidaan myöntää työikäiselle MS-tautia tai muuta neurologista sairautta sairastavalle, jolla on kognitiivisia oireita kuten hahmottamisvaikeuksia. Valmennuksen avulla voidaan ohjata häntä käyttämään julkista

liikennettä itsenäisesti. Erityisellä osallisuuden tuella voidaan ohjata eläkkeellä olevan vammaisen henkilön, jolla on todettu sairauden aiheuttama persoonallisuuden muutos ja käyttäytymisen ohjauksen ongelmia, erittäin spontaanin ja ennakoimattoman käytöksen hallintaa harrastustoiminnan sosiaalisissa tilanteissa.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

On erittäin tärkeää, että myös vammaisen henkilön perheen jäsenillä ja läheisillä on oikeus valmennukseen, kun vammaisen henkilö itse tarvitsee valmennusta kommunikointiin ja elämän merkittäviin muutostilanteisiin.

Valmennus tulee lisäämään vammaisten henkilöiden suoriutumista tavanomaisessa elämässä merkittävästi. Sitä tultaneen käyttämään erittäin moninaisissa tarpeissa. Sen avulla osalla vammaisista henkilöistä muiden palvelujen, avun ja tuen tarve vähenee aikaa myöden. Lisäksi se voi vahvistaa usean vammaisen henkilön toimintakykyä siten, että tavanomaisen elämän piiri laajenee esim. harrastustoimintaan ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Tällöin muiden palvelujen kuten liikkumisen tuen tarve saattaa kasvaa. Valmennuksen tarve, sisältö ja toteutustapa tulee aina arvioida siten, että vammaisen henkilö itse osallistuu siihen ja hänen näkemyksensä huomioidaan.

7 §:n yksityiskohtaisissa perusteluissa valmennuksen tarkoitusta määritettäessä käytetään ilmaisia itsenäisessä elämässä tarvittavia taitoja sekä tavanomaisessa elämässä tarvittavia taitoja. Myöhemmin yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan, että valmennuksella saavutettujen taitojen käyttäminen tavanomaisessa elämässä voi tapahtua siten, että vammaisella henkilöllä voi tarpeensa mukaisesti olla käytössään muita palveluja ja tukia eikä edellytetä täysin itsenäistä suoriutumista. Kirjauksia tulee selkiyttää, jotta valmennuksen tavoitteeksi ei aseteta itsenäistä suoriutumista ilman muita palveluja.

Perusteluissa tulee korostaa, että vammaisilla henkilöillä iästä riippumatta (pl. ikääntymisestä johtuvat) on oikeus valmennukseen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintakyvyn heikentymisen perusteella.

On tarkoituksenmukaista, että valmennusta antaville henkilöille ei määritellä yleisiä ammatillisia pätevyysvaatimuksia. Vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden mukaisesti tulee valita valmennusta antava henkilö, jotta hänellä on valmennuksen tavoitteiden, sisällön ja toteuttamistavan edellyttämä osaaminen. Arvioitaessa valmennukselle asetettujen tavoitteiden saavuttamista tulee kiinnittää huomiota myös valmennusta antaneen osaamisen vaikutukseen sekä tarvittaessa myös ns. henkilökemioiden toimivuuteen.

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 kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esityksen säännöksellä turvataan vammaisten henkilöiden oikeus henkilökohtaiseen apuun silloin, kun hän kykenee itsenäisesti tai tuettuna ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä.

Perusteluihin on kirjattu useita oikeustapauksia, joilla pyritään selkiyttämään säännöksen tulkintaa. Saattaisi kuitenkin olla tarkoituksenmukaista kuvata oikeustapausten muodostama soveltamiskäytäntö selkeämmin ja merkityksellisiä asioita esiin nostaen perusteluissa. Tällä ohjattaisiin uuden säännöksen yhdenvertaista soveltamista hyvinvointialueilla ja päätökset saatettaisiin saada pääosin ilman oikeusprosesseja. Perusteluissa on hyvin ohjattu hyvinvointialueen päätöksentekijää arvioimaan miten muut palvelut kuten erityinen tuki, valmennus tai asumisen tuki voi turvata vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden, jos oikeutta henkilökohtaiseen apuun ei ole.

Välttämättömyyttä on määritelty perusteluissa.

Yleisesti välttämättömyyttä kuvataan siten, että tehtävä tai toiminta jäisi ilman apua tekemättä tai toimien suorittaminen olisi kohtuuttoman hidasta tai hankalaa. Vammaisen henkilön tekemien toimien ja oman toiminnan turvallisuus tulee myös ottaa huomioon välttämättömyyttä arvioitaessa. Jos omaehtoinen toiminta 9 §:n olosuhteissa on vammaiselle henkilölle turvatonta ja sisältää riskin joko vammaisen henkilön tai muiden henkilöiden taikka omaisuuden vahingoittumiseen tulee se ottaa huomioon arvioitaessa hänen oikeuttaan henkilökohtaiseen apuun. Esimerkkeinä ataksian aiheuttama käsien vapina ruuan valmistuksen aikana ja hahmotushäiriön vaikutus kadulla liikkumisessa, kun vammaisen henkilö ei havaitse liikkuvan ajoneuvon lähestymistä.

Vammaisen henkilön palveluntarpeen arvioinnissa tulee kuulla häntä ja huomioida vamman tai sairauden aiheuttaman toimintakyvyn heikentymisen vaikutukset. Lisäksi on huomioitava, että useamman toimintakyvyn osa-alueen samanaikainen heikentyminen saattaa aiheuttaa kerrannaisvaikutuksen vuoksi suuremman avuntarpeen. Esimerkiksi MS-tautia sairastavalla vammaisella henkilöllä voi jalkojen voimattomuuden ja tasapainon ongelmien vuoksi olla käytössä rollaattori. Toisaalta hänellä mahdollisesti oleva käden toiminnan häiriö aiheuttaa ongelmia rollaattorin ohjaamisessa. Toimintakyvyn heikentymistä voivat lisätä myös ajoittaiset näköhäiriöt kuten kahtena näkeminen.

On erittäin tärkeää, että hyvinvointialueet velvoitetaan järjestämään henkilökohtaista apua kaikilla toteuttamistavoilla ja että vammaisen henkilön yksilölliset olosuhteet sekä hänen mielipide otetaan huomioon toteuttamistavasta päätettäessä. Henkilökohtaisen avun eri järjestämistapoja ja muita palveluja tulee yhdistellä niin, että palveluista muodostuva kokonaisuus vastaa hyvin vammaisen henkilön palvelutarpeeseen.

Hyvinvointialueella on palvelun järjestäjänä vastuu toteutettavan palvelun sisällöstä ja sen vastaavuudesta vammaisen henkilön tarpeeseen palvelun toteuttamistavasta riippumatta. Tämä tulee kirjata 10 § 1 momenttiin selkeästi.

On erittäin tärkeää, että henkilökohtainen avustaja voi ja saa tehdä ns. itsehoitoa vastaavia toimia ja saada niihin tarvittaessa ohjausta hyvinvointialueen terveydenhuollolta.

Henkilökohtaista apua antavan henkilön osaaminen ja erityisesti ammatillinen pätevyys tulee arvioida aina palvelua käyttävän vammaisen henkilön tarpeiden mukaisesti. Ennen palvelun käyttöön ottamista tulee avustajalle järjestää riittävä ja sisällöltään tarkoituksenmukainen perehdytys. Perehdytyksen järjestämisen on oltava hyvinvointialueen vastuulla ja sen tulee valvoa, että avustaja saa riittävän perehdytyksen. Se voidaan käytännössä toteuttaa työnantajan ja vammaisen henkilön yhteistyönä. Jos perehdytyksessä tarvitaan erityisosaamista kuten terveydenhuoltoon liittyviä ns. itsehoitona tehtäviä toimia, tulee hyvinvointialueen vastata työntekijän perehdyttämisestä niihin samalla tavalla kuin se vastaa potilaan itsensä ohjaamisesta näissä toiminnaissa.

Tavanomaiseen elämään kuuluvana vapaa-ajan toimintana pidettävästä matkustamisesta perusteluihin pitänee lisätä esimerkkejä, joilla kuvataan samaan ikäryhmään tai samankaltaisessa elämäntilanteessa oleviin henkilöihin tehtävää vertailua. Ulkomaan matkoille myönnettävästä henkilökohtaisesta avusta perusteluissa olevat oikeuskäytännön ratkaisut voisi siirtää perusteluissa vapaa-aikaa koskevaan osuuteen.

Perheenjäsenen on poikkeuksellisesti mahdollista toimia vammaisen henkilön avustajana, jos siihen on erityinen syy. Perustelujen mukaan erityinen syy -peruste on mahdollistavampi kuin voimassa olevan lain erityisen painava syy. Suurin osa esimerkeistä on kuitenkin nykyisen säännöksen perustelujen mukaisia tilanteita.

Lievennystä kuvaavat seuraavat esimerkit perusteluissa:

Perhesyiden ja yksityisyydensuojan vuoksi on perusteltua ja vammaisen henkilön edun mukaista, että yhtenä useista avustajista olisi perheenjäsen ympärivuorokautisissa avustustilanteissa. Toisena esimerkkinä perusteluissa on kirjattu: Perheenjäsenen toimiminen avustajana arvioidaan lapsen avun tarve ja perheen tilanne kokonaisuudessaan huomioon ottaen lapsen edun mukaiseksi. Tällainen tilanne olisi kyseessä, jos lapsen asuminen kotona edellyttää, että perheenjäsen toimii avustajana.

Tämän esimerkin kaltaisia tarpeita saattaa syntyä myös aikuisten vammaisten henkilöiden osalta. Siksi heitä ja heidän perheenjäseniään koskevia esimerkkejä olisi tarkoituksenmukaista lisätä perusteluihin.

Henkilökohtaisen avustajan poissaolojen sijaisjärjestelyjen tuottamis- ja toteuttamistavan kirjaaminen asiakassuunnitelmaan ja henkilökohtaisen avun päätökseen on erittäin merkittävä uudistus. Hyvinvointialueen tulee vastata siitä, että päätöksellä myönnetty sijaisjärjestely on myös tosiasiallisesti vammaisen henkilön käytettävissä. Hyvinvointialueen tulee laatia sijaisjärjestelyn toimintaohjeistus. Tämä ohjeistus on annettava henkilökohtaista apua käyttäville ja heidän on toimittava sen mukaisesti.

Vammaisella henkilöllä tulee olla kyky vastata työnantajan velvollisuuksista, jotta voidaan toteuttaa henkilökohtainen apu ns. työnantaja -mallilla. Ennen arvioinnin tekemistä hänelle tulee antaa riittävä selvitys työnantajan vastuista ja velvoitteista. Tämä selvitys pitää kirjata asiakassuunnitelmaan. Hyvinvointialueen tulee arvioida selvityksen antamisen jälkeen vammaisen henkilön kyky toimia työnantajana. Lisäksi vammaisen henkilön on annettava nimenomainen suostumus työnantajana toimimiseen asiakassuunnitelmassa.

Työnantajaksi ryhtymistä edeltävä prosessi, joka on edellä kuvattu, on erittäin merkittävä uudistus, joka vähentää merkittävästi kohtuuttomia tilanteita, joihin vaikeavammaiset ovat nykyisen lain soveltamisen yhteydessä joutuneet.

Henkilökohtaisen avustajan työnantajan varautuminen ns. isännänvastuuseen vastuuvakuutuksella saattaa olla hankalaa, koska vakuutusyhtiöillä ei ainakaan laajasti ole tarjolla tällaista vastuuvakuutusta.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Erityinen tuki olisi erityislain viimesijainen palvelu vammaiselle henkilölle, jos hän ei muuten saisi tarvitsemaansa palvelua. Tämän tyyppinen palvelu tulee olla vammaisten henkilöiden saatavilla.

Tämän palvelun nimeä on syytä vielä pohtia. Erityinen tuki -nimistä palvelua on jo perusopetuslain perusteella. Se tulee myös uudistuvaan varhaiskasvatuslakiin. Lisäksi sosiaalihuoltolaissa on käytössä ilmaisu ”erityisen tuen tarpeessa oleva henkilö”.

Esityksen mukainen palvelu saatetaan sekoittaa näihin. Saattaa myös olla niin, että vammaisella henkilöllä on jo käytössä näiden muiden lakien perusteella erityisen tuen palvelua tai status. Tällöin olisi vaikea arvioida mikä toiminta sisältyy mihinkin saman nimiseen palveluun.

Säännökset ovat selkiytyneet aiemmista versioista.

Kuitenkin edelleen jää osittain epäselväksi tämän sinällään tarpeellisen tuen kohdentuminen ja suhde muihin vammaisen henkilön palveluihin. Esityksen perustelujen mukaan kaikissa muissa asumisen ratkaisuissa kuin laitoshoidossa vammaisen henkilön olisi mahdollista saada erityistä tukea osana palvelujensa ja tuen kokonaisuutta.

Erityinen osallisuuden tuki ja tuettu päätöksenteko olisivat kokonaan uusi palveluja. Kehitysvammalain perusteella on aiemmin myönnetty osallistumiseen tukihenkilön apua.

Koska kyseessä on uusi palvelumuoto, tulee sen sisältöä kuvata perusteluissa erittäin yksityiskohtaisesti, jotta lain soveltaminen hyvinvointialueilla olisi mahdollisimman tarkoituksenmukaista ja yhdenvertaista sekä vammaisen henkilön diagnoosista riippumatonta.

Selkeyden vuoksi olisi perusteltua, että tukea antavaa henkilön nimitettäisiin eri termillä erityisessä osallisuuden tuessa ja tuetussa päätöksenteossa. Jos molemmissa käytetään tukihenkilö -termiä, saattavat roolit ja niiden sisältämät valtuudet sotkeutua.

On syytä korostaa näidenkin osalta asiakkaan palvelutarpeenarvioinnin tärkeyttä ja asioiden kirjaamista riittävän yksityiskohtaisesti asiakassuunnitelmaan sekä annettaviin päätöksiin. Kirjausten merkitys korostuu, jos erityistä tukea annetaan osana muuta tai muita palveluja, jolloin niiden määrässä on huomioitava tämän palvelun lisäävä vaikutus.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Tällä tuella vastattaisiin esimerkiksi niiden vammaisten henkilöiden, jotka eivät saa henkilökohtaista apua, vuorovaikutuksen ja osallisuuden tarpeeseen. Tukea antavalla henkilöllä on oltava vammaisen henkilön toimintakykyyn nähden riittävä osaaminen sekä ammatillisesti että psykososiaalisesti pääsääntöisesti kodin ulkopuoliseen osallistumiseen sekä erityisestä syystä omassa kodissa. Tätä osin tuki vähentää ns. väliinpuotoamisia vammaispalveluissa.

Perusteluihin tulisi kuitenkin kirjata lisää kuvausta erityisen osallisuuden tuen käyttämisestä osana vammaisen henkilön palvelujen kokonaisuutta. Esimerkiksi vammaisten henkilöiden, joiden toimintakyky ja joskus persoonallisuus ovat muuttuneet monialaisten kognitiivisten oireiden vuoksi, palvelukokonaisuuteen erityinen tuki voisi tuoda merkittävän hyödyn.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Muun lainsäädännön valmistelun keskeneräisyyden vuoksi on tarpeen säätää edes näin tuetusta päätöksenteosta.

Tosiasiassa varmasti suurin osa vammaisen henkilön tuesta päätöksenteossa edelleenkin tulee toteutumaan läheisten tai muuta palvelua antavien työntekijöiden avulla.

Siksi herää huoli siitä, miten vammaisen henkilön oikeus tuettuun päätöksentekoon esimerkiksi tilanteessa, jossa hänen ja läheisen edut ovat ristiriidassa, toteutuu hänen omaan elämäänsä merkittävästi vaikuttavassa päätöksenteossa.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Perusteluissa todetaan YK:n vammaissopimukseen viitaten, että vammaisen henkilön olisi voitava mahdollisimman pitkälle itse valita asuinpaikkansa sekä muutoinkin vaikuttaa siihen, miten asumisen tuki kokonaisuudessaan toteutetaan.

On hyvä, että asumisen tuki voidaan toteuttaa vammaisen henkilön kulloiseenkin asuntoon hänen yksilöllisen tarpeensa mukaisena palvelujen kokonaisuutena.

Esteettömän ja saavutettavan asunnon löytyminen ns. vapailta markkinoilta ostettavaksi tai vuokrattavaksi on erittäin vaikeaa ja onnistuu harvoin. Siksi asumisen tuen ja esteettömän asumisen tuen merkitys ja vaikuttavuus vammaisten henkilöiden elämässä tulee olemaan suuri.

Asumisen tuen välttämätön ja toistuva tarve on kuvattu perusteluissa riittävän yksityiskohtaisesti. Avun ja tuen tarpeen tulee kohdistua päivittäisiin toimiin. Asiointiin on perustellusti sisällytetty asioiden hoitaminen kotona netin välityksellä. Välttämättömään ja toistuvaan vammaisen henkilön avun ja tuen tarpeeseen vastaavia palveluita ja tukia ei ole säännöksessä määritetty. Perusteluissa on esimerkkeinä esitelty kotiin vietäviä palveluita, joita yleisesti käytetään tällä hetkellä tukemaan asiakkaiden tavanomaisen elämän toimista suoriutumista. Palveluiden ja tukien kokonaisuus rakentuisi siis aina vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisesti ja siihen voi kuulua myös terveydenhuollon palveluita, joista vastuu olisi terveydenhuollolla.

Esteettömän asumisen tuen saaminen edellyttäisi, että vammaisen henkilö tarvitsee sitä välttämättä voidakseen asua omassa kodissaan. Kyseessä olisi kohtuullinen tuki, jolla mahdollistetaan vammaisen henkilön asuminen kodissaan vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta huolimatta. Välttämättömyyttä on kuvattu hyvin perusteluissa. Se osuus tulee siirtää 16 §:n perustelujen alkupuolelle.

Kohtuullinen tuki määritellään perusteluissa kohtuullisina pidettävien kustannusten avulla. Lähtökohtaisesti kyseessä olisi tehtävän muutostyön taikka hankittavan laitteen tai välineen keskimääräinen markkinahinta. Muutostöissä kustannuksia verrattaisiin valtion asuntolainoituksen laatutasoon. Kohtuullisuusarvioissa tulee kustannuksien lisäksi aina ottaa huomioon se, mikä on vammaiselle henkilölle sopiva ja toteuttamiskelpoinen ratkaisu.

17§ 3 momentin säännös, joka velvoittaa hyvinvointialueen antamaan vammaisen henkilön suunnitelman perusteella arvion korvattavista kohtuullisista kustannuksista, on erittäin tärkeä uudistus.

On tärkeää, että palveluasumisyksikössä tai -talossa asuvan vammaisen henkilön välttämättömiin yksilöllisiin erityisratkaisuihin olisi mahdollista saada esteettömän asumisen tukea.

Lapsen vuoroasumistilanteissa on tarkoituksenmukaista ja välttämätöntä myöntää myös toisen vanhemman asuntoon esteettömän asumisen tukea. Lasten asumisen ratkaisut, joissa lapset asuvat aina samassa asunnossa ja vanhemmat tulevat asumaan tähän asuntoon heidän kanssaan vahvistetun päätöksen mukaisesti esimerkiksi vuoroviikoin tai kuukausittain, ovat yleistyneet viime vuosina. Jos vanhempi on esitetyn lain mukaisesti vammaisen henkilö, olisiko hänen mahdollista saada välttämätön kohtuullinen esteettömän asumisen tuki myös tähän asuntoon?

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Saattaisi olla tarkoituksenmukaista koota lapsen asumista (14,4 § asumisen tuki, 16 § tuki esteettömään asumiseen ja 17 § sen toteuttaminen sekä 15 § asuminen kodin ulkopuolella) koskevat asiat yhteen pykälään.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Palvelulla tarkoitetaan perustelujen mukaan vammaisen henkilön huolenpitoa, jota annetaan tilapäisesti tai lyhyinä ajanjaksoina tietyin väliajoin toistuvana. Tämä määritelmä tulee kirjata säännöksen ensimmäiseen momenttiin.

Perusteluihin tulee jättää yhtäjaksoisen palvelun kestoa kuvaava ”lyhytaikaisena huolenpitoa voidaan yleensä toteuttaa alle kolme kuukautta kestävä yhtäjaksoisen huolenpito”.

Perusteluihin tulee kirjata, että lyhytaikaisella huolenpidolla voidaan täydentää sosiaalihuoltolain, perusopetuslain ja omaishoidontuesta annetun lain mukaisten palvelujen lisäksi muita vammaispalvelulain mukaisia palveluja.

Perusteluihin on nyt kirjattu, että lyhytaikainen huolenpito olisi toteutettava ensisijaisesti vammaisen henkilön kotona esimerkiksi kotiin annettavana perhehoitona, jos vammaisen henkilö ja läheiset niin toivovat. Tämä erittäin tärkeänä pidettävä palvelun toteuttamistapa tulee nostaa perusteluissa paremmin esille.

Perusteluissa on kuvattu hyvin palvelun myöntäminen ja käyttäminen lapsilla ja nuorilla pohjautuen kehitysvammalain vakiintuneeseen soveltamiseen.

Palvelun saaminen diagnoosista riippumatta on merkittävä uudistus. Se tulee tukemaan vammaisten henkilöiden asumista omassa kodissaan perheensä ja läheistensä kanssa.

Palvelun saantia ja käyttämistä eri ikäisten ja eri tavoin toimintakyvyltään heikentyneiden vammaisten henkilöiden huolenpidon turvaamiseksi ja heidän huolenpidostaan vastaavien henkilöiden hyvinvoinnin tukemiseksi tulee kuvata perusteluihin merkittävästi enemmän. Palvelua tarvitsevien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden turvaamiseksi eri hyvinvointialueilla tulee perustelujen kirjauksilla ohjata säännöksen soveltamista lainsäätäjän tarkoituksen mukaisesti.

Palveluun oikeutettujen piirin laajentuessa tulee palvelun mahdollisuus sisällyttää asiakkaan palvelutarpeenarvioinnin prosessiin, jotta se tulee tarvittaessa huomioon otetuksi jo palvelutarpeenarvioinnissa ja asiakassuunnitelmassa.

Lisäksi palvelun mahdollisuudesta tulee kertoa kodissa asuvan vammaisen henkilön huolenpidosta vastaavalle perheenjäsenelle ja muulle läheiselle, jotta he tarvittaessa, esimerkiksi sairastuessaan, osaavat hakea palvelua. Esimerkiksi puoliso voi huolehtia pitkälle edennyt MS-tautia sairastavan puolisonsa suoriutumisesta yhteisessä kodissa asuen jopa ilman sosiaalihuollon palveluja. Puolison jaksamista tulee tukea myöntämällä MS-tautia sairastavalle tarvittaessa säännöllinen lyhytaikainen huolenpito.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Päivätoiminnasta on säädettävä vammaispalvelulaissa. Sen tulee sisällöltään ja toteuttamistavaltaan vastata vammaisen henkilön tarpeisiin. Lisäksi päivätoiminnan toteutuksessa tulee ottaa huomioon

siihen osallistuvien vammaisten henkilöiden yksilölliset tarpeet, esimerkiksi lepoon tai aistiärsykkeiden minimointiin päivätoiminnan aikana.

Vammaisen henkilön yksilöllisten ja poikkeuksellisten tarpeiden johdosta tulee olla mahdollista järjestää hänelle jopa yksilöllistä päivätoimintaa, jos ryhmämuotoinen ja vakiosisältöinen toiminta ei vastaa hänen tarpeisiinsa.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaispalveluja koskevan lain soveltamisohjeeseen tulee kuitenkin kirjata näiden palvelujen mahdollisuus, jotta vammaisen henkilö tarvittaessa ohjataan näiden palvelun piiriin.

Lisäksi tulee valmennuksen osalta arvioida, onko vammaisella henkilöllä mahdollista saada sitä työtoimintaan ja työllistymistä tukevaan toimintaan.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Toteuttamistapojen monipuolistaminen ja joustavoittaminen on perusteltua. Se edellyttää kuitenkin aina, että liikkumisen tuen kokonaisuutta rakennettaessa otetaan huomioon vammaisen henkilön toimintakyvyn heikentyminen ja hänen yksilölliset liikkumisen tarpeensa. Näin liikkumisen tuesta tulee hänelle palvelujen kokonaisuus, joka mahdollistaa YK:n vammaissopimuksen ja perustuslain turvaaman liikkumisvapauden.

On tarkoituksenmukaista, että vammaisen henkilön palvelutarpeenarvioinnissa pyritään kartoittamaan kaikki hänen liikkumistarpeensa ja arvioidaan esimerkiksi koematkojen avulla toimiva ja tarkoituksenmukainen järjestämistapa tai järjestämistavat liikkumisen tueksi. Eri kohteisiin ja tarkoituksiin suuntautuvilla matkoilla voi olla käytössä eri liikkumisen tuen toteuttamistapoja. Toteuttamistapaa valittaessa tulee kiinnittää huomioita siihen, että se ei saa estää tai kaventaa vammaisen henkilön oikeutta liikkumisen tukeen.

Liikkumisen tuen 21 §:n perustelujen mukaan esitetyn lain toissijaisuudesta johtuen lähtökohtana olisi vammaisen henkilön tukeminen siten, että hän kykenee itsenäisesti käyttämään julkista liikennettä. Tuki toteutettaisiin sosiaalihuoltolain mukaisilla palveluilla, joilla ohjattaisiin julkisen liikenteen käyttöä, toteutettaisiin ohjattua käytön harjoittelua ja ryhmäkuljetuksia. Lisäksi käytön tukemiseen voisi saada esitetyn lain mukaista valmennusta ja erityistä osallisuuden tukea.

Tämä tavoite ei ilmene 22 §:n kirjauksessa. Toisaalta suurella osalla liikkumisen tukea hakevista asiakkaista ei ole kykyä tuettunakaan käyttää julkista liikennettä.

Perusteluissa tulisi kuvata liikkumisen tuen toteutustapoja 1-4. Kuljetuspalvelulla tarkoitetaan voimassa olevan lain kaltaisia kuljetuspalvelumatkoja. Niidenkin osalta palvelun tuottamistapa ja toteutus olisi hyvä lisätä perusteluihin. Henkilökohtaisen avustajan tai saattajan käyttäminen liikkumisen tukena edellyttää myös asiakkaan palvelutarpeen arvioinnissa sen huomioimista, miten paljon asiakas liikkuu tavalla, jossa hän tarvitsee tätä tai näitä palveluja. Vain siten toimien sitä tai niitä voidaan myöntää hänelle tarvittava, ts. riittävä määrä. Saattajan osalta tulee myös ottaa kantaa siihen, minkä lain perusteella saattaja myönnetään ja mistä palvelusta tällöin on kyse. Kyseessä voisi olla esimerkiksi omaisen tai läheisen antama tuki tai sosiaalihuoltolain mukainen palvelu taikka esitetyn lain mukainen valmennus tai erityinen osallisuuden tuki. Henkilökohtaisen avustajan tai saattajan käyttämisen liikkumisen tukena tulee aina edellyttää sen arviointia, vastaako ko. palvelu vammaisen henkilön etua ja toteutuuko hänen liikkumisen tarpeensa tosiasiallisesti sen avulla. Tosiasiallinen mahdollisuus saada henkilökohtainen avustaja tulee aina ottaa huomioon, koska useilla paikkakunnilla on vaikeuksia löytää henkilökohtaista avustajaa erityisesti pienien tuntimäärien työhön.

Arvioitaessa vammaisen henkilön erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja hänen kykyään itsenäisesti käyttää julkista liikennettä ilman kohtuuttoman suuria vaikutuksia, on otettava huomioon kaikkien liikkumiseen liittyvien toimien, toimintojen ja toimintaympäristön esteettömyys ja saavutettavuus. Perusteluihin kirjattujen lisäksi tulee ottaa huomioon myös aikataulutietojen saavutettavuus sekä toimintaympäristön kuten kulkuväylien ja pysäkkien esteettömyys.

Koematkan tekemistä tulee kuvata yksityiskohtaisemmin perusteluissa:

1. koematka alkaa lähtöpisteestä, usein vammaisen henkilön kotoa,
2. toimintaympäristössä kulku julkisen liikenteen pysäkille,
3. pysäkiltä pääsy kulkuvälineeseen ja määränpäässä ulospääsy,
4. kulkuvälineessä oleminen: liikkuminen, istuminen ja summerin painaminen matkan aikana
5. kulkuvälineestä toiseen siirtyminen kohtien 2-4 mukaisesti
6. kulku toimintaympäristössä pysäkiltä määränpäähän, esimerkiksi työpaikkaan tai kauppaan,
6. työpäivän tai ostosten hoitaminen

ja uudelleen kohtien 5-1 osalta.

Tällä hetkellä koematalla usein selvitetään ainoastaan henkilön kyky matkustaa julkisella liikenteellä: pääsy pysäkille ja takaisin, pääsy kulkuneuvon sisään ja ulos ja liikkuminen kulkuneuvossa sisällä. Koematka tulee siis järjestää siten, että asia, jonka vuoksi vammaisen henkilö liikkuu julkisella joukkoliikenteellä, hoidetaan sen aikana. Näin toteutetulla koematalla voidaan luotettavasti arvioida vammaisen henkilön toimintakyvyn kannalta kohtuuttoman suuria vaikeuksia. Esimerkiksi vammaisen henkilö saattaa aamulla kyetä kulkemaan julkisella joukkoliikenteellä

työpaikalleen. Mutta työpäivän jälkeen esim. neurologisen sairauden aiheuttama väsymys (voimakas väsymys) lamaa hänen fyysistä toimintakykyään eikä julkisen liikenteen käyttäminen ole mahdollista enää kotiin paluumatkalla.

Kuljetuspalveluun on vakiintunut soveltaminen, joka mahdollistaa ns. vakiotaksioikeuden myöntämisen ja käytön. Vakiotaksin käyttöoikeuden saamisen perusteet kuitenkin ovat vaihdelleet merkittävästi kunnittain. Yleensä kuitenkin edellytyksenä on ollut vaikeavammaisella todetun sairauden tai vamman aiheuttama oireisto, jonka vuoksi kuljettajan on osattava tulkita vaikeavammaisen kuljetustarvetta ja toimintakykyä matkan aikana sekä tarvittaessa pystyttävä avustamaan asiakastaan. Esimerkiksi vaikeat pidätyskyvyn heikentymiset ja kommunikaation merkittävät vaikeudet kuten afasia ovat olleet perusteena vakiotaksioikeudelle.

Vakiotaksi saattaa osalla vammaisista henkilöistä olla ainoa tapa, jolla hänen liikkumisvapautensa toteutetaan. Siksi vakiotaksi -oikeus tulee kirjata esityksen perusteluihin.

Auton tai muun kulkuneuvon käyttöön antaminen vammaiselle henkilölle on merkittävä muutos, joka hyödyttää sekä hyvinvointialuetta että vammaista henkilöä.

Edellytyksenä olevaa runsasta liikkumisen tarvetta tulisi kuvata perusteluissa yksityiskohtaisemmin. Perusteluissa esimerkkeinä on työssä käymisestä ja opiskelusta aiheutuva tarve, joka on siis objektiivisesti todennettavissa olevaa sekä toteutuu määräajan tai toistaiseksi jatkuvaluonteisesti ja säännöllisesti. Näiden lisäksi runsasta tarvetta voivat aiheuttaa esimerkiksi yhteiskunnallinen osallistuminen ja harrastustoiminta taikka kaikkien edellä kuvattujen yhteismäärä. Arvioinnissa tulee myös huomioida muilla liikkumisen tuen toteuttamistavoilla annettavan tuen kustannukset suhteessa auton käyttöön luovuttamisen kustannuksiin.

Auton tai muun kulkuneuvon käyttöön luovuttamista tulee kuvata yksityiskohtaisemmin vähintään lain perusteluissa, jotta hyvinvointialueiden lain soveltamiskäytännöt vastaisivat lainsäätäjän tarkoitukseen mahdollisimman yhdenvertaisesti.

Asiakkaan palvelutarpeenarvioinnissa tulee ottaa kantaa siihen, mihin liikkumiseen kulkuneuvoa tullaan käyttämään ja miten paljon sillä voi tai saa liikkua enintään tiettyä ajanjaksona liikkumisen tuen palveluna. Lisäksi ongelmalliseksi saattaa muodostua se, voiko vammaisen henkilö käyttää autoa myös muuhun liikkumiseen sekä miten kulkuneuvon käytöstä aiheutuvat kustannukset (esim. vakuutukset, huoltokustannukset, polttoainekustannukset, verot) jakautuvat hyvinvointialueen ja vammaisen henkilön maksettaviksi.

Auton tai muun kulkuneuvon hankintaan annettavaa tukea sen harkinnanvaraisuudesta huolimatta tulee kuvata tarkemmin 25 §:n perusteluissa, joihin voitaisiin tämän pykälän perusteluissa viitata.

Kuljetuspalvelumatkojen yhdistelystä perustelujen kirjaukset ovat erittäin hyviä.

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

Liikkumisen tuen määrien kirjaukset vastaavat voimassa olevien lakien määriä ja soveltamista. Edelleenkin 18 yhdensuuntaista matkaa muun tavanomaisen elämän liikkumistarpeisiin on vähäinen määrä. Perusteluissa tulisikin niiden osalta korostaa, että kyseessä on lakiin kirjattu vähimmäismäärä, mikä ainakin on myönnettävä. Vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen kuvaavan hakemuksen perusteella matkoja tulee voida myöntää enemmän.

On hyvä, että perusteluissa on selkiytetty kohtuullisen poikkeaman hyväksyttävyyttä työssä käyntiin liittyvillä matkoilla. Esimerkkinä oleva lapsen vieminen päivähoitoon tulee yhtenäistämään lain tulkintaa. Se, että työmatkan alku- ja päätepisteeksi hyväksytään perustelujen mukaan myös muut paikat kuin koti ja tavanomainen työnsuorituspaikka, selkiyttäneen soveltamiskäytäntöä.

Ns. matkabudjetin mahdollistaminen hyvinvointialueen harkinnan perusteella on erittäin merkittävä uudistus. Sen avulla vammaisen henkilö voisi käyttää liikkumisen tukea koko Suomen alueella oman harkintansa mukaan. Huomioon on otettava se, että näilläkin matkoilla ensisijaisesti tulee perustelujen mukaan käyttää julkista liikennettä. Sitä täydentämään käytettäisiin liikkumisen tuen matkoja.

Matkabudjetin suuruuden määrittäminen kilometrien tai eurojen avulla tapahtuisi esityksen mukaan vammaisen henkilön aiemmin käyttämien kuljetuspalvelumatkojen kilometrien tai eurojen perusteella. Tältä osin perusteluja tulee täydentää, koska vammaisen henkilön toimintakyky on saattanut muuttua aiemmasta. Hänen liikkumisen tuen tarpeensa on saattanut kasvaa tai vähentyä.

Matkabudjetin käytännön toimivuus eri puolella Suomea herättää useita kysymyksiä ja niitä jouduttaneen vielä erikseen arvioimaan ja ratkaisemaan.

Liikkumisen tuen jaksottaminen kuukautta pidemmälle ajalle kuitenkin enintään vuodelle on hyvinvointialueen päätettävissä oleva ratkaisu. Sen mahdollistaminen on myös merkittävä uudistus, koska se lisää vammaisen henkilön liikkumisen joustavuutta ja yksilöllisyyttä eikä pääsääntöisesti lisää hyvinvointialueen kustannuksia.

Erittäin tärkeää on vammaiselle henkilölle liikkumisen tukeen esitetty oikeus saada vähintään 24 vuotuista liikkumisen tuen matkaa, jos hänelle on myönnetty käyttöön auto tai muu kulkuväline taikka taloudellista tukea auton hankintaan.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

25 § 2 momentin kirjausta tulee tarkentaa, jotta siitä käy ilmi vakiomalliseen välineeseen tai muuhun tekniseen ratkaisuun sekä autoon tai muuhun kulkuvälineeseen toimintarajoitteen edellyttämien

välttämättömien ja kohtuullisten muutosten töiden korvauksen olevan hyvinvointialueen budjetin määrärahasidonnainen tukitoimi.

Lisäksi säännökseen voisi kirjata esimerkkejä auton tai muun kulkuvälineen hankintatuen myöntöperusteista, joita hyvinvointialueet voisivat käyttää harkinnanvaraista tukea myöntäessään.

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

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Säännökset helpottavat varmasti hyvinvointialueiden toimeenpanoa. Ongelmallista on se, että osalla vammaisista henkilöistä on esityksen mukaisia tukia vastaavia palveluita käytössään voimassa olevien lakien perusteella myönnettyinä. Näiden palveluiden tulee heillä jatkua siihen asti, kunnes esityksen mukaiset säännökset tulevat voimaan ja heille on myönnetty heidän tarpeeseensa vastaavat palvelut.

Kehitysvammalaki

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Kyllä

Mikäli vastasit Ei, miten säätäisit maksun perusteista?

Esityksen vaikutukset

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Esityksessä on pyritty arvioimaan esityksen vaikutuksia mahdollisimman kattavasti saatavilla olevien ja erikseen pyydettyjen tietojen perusteella yleisesti ja palveluittain.

Niiden henkilöiden, joiden palvelut siirtyisivät vammaispalvelulain mukaisista palveluista sosiaalihuoltolain mukaisiksi, asiakasmaksut lisääntyisivät ja joidenkin palvelujen ja tukien määrä todennäköisesti pienenesi. Toisaalta näiden asiakkaiden muiden palvelujen ja tukien tarve saattaisi osittain kasvaa, koska esimerkiksi asunnon muutostöitä ei todennäköisesti korvattaisi sosiaalihuoltolain perusteella. Lisäksi osa vammaispalvelujen ulkopuolelle jäävistä vammaisista saattaa jäädä myös sosiaalihuoltolain palvelujen ulkopuolelle niiden myöntöperusteiden ja harkinnanvaraisuuden vuoksi.

Vaikuttavuusarvioinnin tekeminen on erittäin haastavaa, koska siinä tarvittavia hyvinkin yksityiskohtaisia tietoja palvelujen nykyistä saajista ja potentiaalisista tarvitsijoista ei ole riittävästi olemassa. Niiden puuttuminen on seurausta nykyisestä tietojen keruu- ja tilastointikäytännöistä.

Koska asiakkaiden tarvitsemia palveluita järjestettäisiin sekä subjektiivisina oikeuksina ja määrärahasidonnaisina palveluina, on mahdotonta käytössä olevan tietoaaineiston perusteella luotettavasti arvioida, miten paljon asiakkaiden palveluissa ja tuissa tulee tapahtumaan muutoksia ja asiakasmaksujen vaikutusta asiakkaiden taloudelliseen tilanteeseen.

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

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Vaikuttavuusarvioinnin tekeminen on erittäin haastavaa, koska siinä tarvittavia hyvinkin yksityiskohtaisia tietoja palvelujen nykyistä saajista ja potentiaalisista tarvitsijoista ei ole riittävästi olemassa. Niiden puuttuminen on seurausta nykyisestä tietojen keruu- ja tilastointikäytännöistä.

Esityksessä on pyritty arvioimaan esityksen vaikutuksia mahdollisimman kattavasti käytettävissä olevan tietoaaineiston perusteella.

Koska asiakkaiden tarvitsemia palveluita järjestettäisiin sekä subjektiivisina oikeuksina ja määrärahasidonnaisina palveluina, on mahdotonta käytössä olevan tietoaaineiston perusteella luotettavasti arvioida, miten paljon kustannusvaikutuksia tulee hyvinvointialueille. Kun palveluja

toteutetaan sosiaalihuoltolain mukaisina, saattaa asiakasmaksutulojen osuus hyvinvointialueilla kasvaa. Tätä kuitenkin saattaa vähentää asiakasmaksujen kohtuullistaminen ja perimättä jättäminen. Näiden arvioiminen on mahdotonta, koska edes vammaispalvelujen piirissä olevilta asiakkailta, jotka siirtynevät sosiaalihuoltolain palveluihin, ei ole tiedossa heidän tulotietojaan.

Se, että esitetyn lain mukaiset päätökset tehtäisiin pääosin toistaiseksi voimassa oleviksi, vähentäisi jonkin verran hallinnollista työtä. Toisaalta palvelutarpeen arvioinnin ja asiakkaan osallisuuden varmistaminen tullevat lisäämään työntekijöiden työtä ja osittain edellyttävät aiempaan laajempaa ammatillista osaamista. Lisäksi vammaispalvelujen tuottamiseen tullaan tarvitsemaan aiempaa enemmän henkilöstöä, jolla osittain tulee olla syvällisempää ammatillista osaamista.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Esityksen mukaisilla vammaispalveluilla tullaan vastaamaan aiempaa yksilöllisempiin ja suurempaa moniammatillisuutta edellyttäviin tarpeisiin. Asiakkaan palvelutarpeenarvioinnin merkitys tulee uuden lain myötä siksi korostumaan entisestään. Niiden tekemiseen ja päivittämiseen tulee hyvinvointialueilla varata riittävät resurssit ottaen huomioon tarvittavat ammatillisen osaamisen vaatimukset. Myös palvelujen tuottamisessa tulee olla aiempaa laajempaa ammatillista osaamista sekä hyvinvointialueen omissa että palveluntuottajien palveluissa.

Esityksen yksityiskohtaisten perustelujen määrä, laatu ja sisältö eri palveluista ja tuista vaihtelee merkittävästi. Erityisesti uusista palveluista kuten valmennus, erityinen tuki ja lyhytaikainen huolenpito tulisi perustelujen ohjata tulevaa lain soveltamista lainsäätäjän tavoitteiden mukaisesti. Siksi niihin tulee lisätä konkreettisia esimerkkejä eri tavoin toimintakyvyltään heikentyneille vammaisille henkilöille myönnettävistä palveluista ja tuista.

Lisäksi, jos tavoitteena on, että säännöksiin uudesta kirjauksesta huolimatta, vakiintunut lain soveltaminen jatkuu, tulee se selkeästi kuvata ainakin perusteluissa.

6 §:n 1 momentin yksityiskohtaisista perusteluista tulee poistaa pääosin-sana, koska ko. momentin kaikki palvelut ovat ns. subjektiivisia oikeuksia.

Kaikkien palvelujen ja tukien toteuttaminen etäpalveluna tulee perustua vammaisen henkilön nimenomaiseen suostumukseen. Lisäksi on palvelutarpeen arvioinnissa otettava kantaa hänen kykynsä käyttää etäpalvelua. Vammaisella henkilöllä on oltava etäpalvelua käyttäessään tieto siitä, mistä ja miten hän saa tarvitsemansa ohjauksen ja tuen etäpalvelun käyttämiseen.

Siirtymäsäännös sinällään on perusteltu. Kaikkien asiakkailta voimassa olevien vammaispalveluina tai kehitysvammalain perusteella myönnettyjen palveluiden ja tukien muuttaminen esitetyn lain mukaisiksi saattaa olla vaikeasti toteutettavissa hyvinvointialueilla kahden vuoden määräajassa.

Ennen uuteen vammaispalvelulakiin perustuvien päätösten tekemistä tulee asiakkaana olevan henkilön palvelutarve arvioida sosiaalihoitolain mukaisesti sekä laatia tai päivittää asiakassuunnitelma osallistaen ja kuullen vammaista henkilöä sekä tarvittaessa hänen läheisiään.

Vammaispalveluista kerättävää tilastoaineistoa tulee syventää ja laajentaa, jotta uuden lain todellista soveltamista ja vaikuttavuutta voidaan arvioida ja verrata eri hyvinvointialueiden toimintaa. Tilastoaineistoa tulisi olla saatavilla jokaisesta palvelusta ja tuesta vähintään myönnettyistä sisältäen mm. määrät, summat, käyttötarkoitukset. Vertailuaineistona olisi hyvä olla kuten hakemusten määrä palveluittain ja tuittain sekä haetut määrät, summat ja käyttökohteet. Parhaimmillaan tilastoaineistoa kerättäisiin myös hylätyistä hakemuksista.

Aalto Anu
Neuroliitto ry