

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö [Suomen CP-liitto ry]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälät ovat selkeitä, mutta monelta osin ristiriidassa lain ja yksittäisten palvelujen tarkoitusta, tavoitetta ja toimeenpanoa koskevien yksityiskohtaisten perustelujen kanssa.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälien perustelut tukevat lain soveltajaa ensisijaisesti palvelun hylkäämiskriteereiden tunnistamisessa. Ne eivät ohjaa perus- ja ihmisoikeusmyönteiseen tulkintaan. Lisäksi pykälät ovat nykyisessä muodossaan useassa kohdassa sekä ristiriidassa yksityiskohtaisten perustelujen että YK-vammaissopimuksen kanssa. Myös palvelujen kriteerien terminologia, kuten 'välttämättömyyden' ja 'tavanomaisen elämän' käsitteet, jäävät aivan liian tulkinnanvaraisiksi. Pelkäämme tämän johtavan eriarvoistumiseen ja kustannussäästöjä hakeviin tulkintoihin.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Keskeinen ongelma sisältyy näihin alla oleviin linjauksiin:

1. Ehdotetun lain mukaisten palveluiden saaminen edellyttäisi jatkossakin vamman tai sairauden aiheuttamasta pitkäaikaisesta toimintakyvyn heikkenemisestä seuraavaa välttämätöntä ja toistuvaa avun, tuen tai huolenpidon tarvetta. Tarve voi olla joko monialaista ja runsasta tai määrältään vähäisempää tai vain jollakin elämän alueella esiintyvää, mutta henkilön toimintakyvyn ja tavanomaisessa elämässä suoriutumisen kannalta merkittävää eli siten välttämätöntä.
2. Ehdotetun lain soveltamisalaa rajaisi kaikissa vammaispalveluissa niin sanottu ikääntymisrajaus. Nykyisin vastaava raja on vain henkilökohtaisessa avussa. Kyseessä ei olisi ikäraja, vaan ehdotettua lakia ei sovellettaisi henkilöön, jonka toimintakyvyn heikentyminen johtuu pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeutumisesta. (--) Vastaavasti ikääntymisrajaus ei rajaa lain soveltamisalan ulkopuolelle iäkkäänä vammautuvia henkilöitä paitsi silloin, jos vammautumisen voidaan katsoa johtuvan korkeasta iästä, esimerkiksi, jos nuoremmalle henkilölle ei vastaavassa tilanteessa jäisi pysyvää vammaa. Ikääntymisrajaukseen ei siis liity ikäraja, vaan soveltamisen kriteerinä on se, liittyykö palvelun tarve pääasiassa ikääntymiseen vai ei.
3. Ehdotetuilla erityispalveluilla toteutettaisiin vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta sekä suhteessa vammattomiin henkilöihin että muihin vammaisiin henkilöihin sekä ehkäistäisiin ja poistettaisiin esteitä, jotka rajoittavat yhdenvertaisuuden saavuttamista.
4. Tarkoitus on, että palveluita ei järjestetä ainoastaan niiden maksuttomuuden vuoksi ehdotetun vammaispalvelulain perusteella, vaan ratkaisevaa on yksilöllinen avun ja tuen tarve sekä kokonaistilanne.

Kiristynyt vammaisuuden tulkinta ja ehdotetun lain piiriin pääsemisen kriteerit selittyväkin pyrkimyksellä kohdistaa laissa määritellyt palvelut ”suhteellisen suppealle joukolla haavoittuvimmassa asemassa olevia ihmisiä”. Linjaus ehdotetun lain perusteella järjestettävien palvelujen kohderyhmästä ei mielestämme ole YK-vammaissopimuksen mukainen. Kyseisen, Suomessa ratifioitun yleissopimuksen tarkoituksena on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista. YK-vammaissopimuksen ensimmäisen artiklan mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.

YK-vammaissopimuksen ja perustuslain nojalla tämä ”yhdenvertaisuuden edistäminen suhteessa muihin vammaisiin henkilöihin” on väärä linjaus. Kyseisen periaatteen tuhoisuus vammaisen henkilön osallisuuden kannalta on nähty jo esimerkiksi pääkaupunkiseudun kuljetuspalvelujen järjestämistapojen yhtenäistämistä koskevissa ratkaisuissa. Sekä aiemmasta vammaispalvelulaista uuteen lakiin siirtyvät palvelut että laissa säädetyt uudet palvelut toteuttavat tarkoitustaan ainoastaan silloin, kun yhdenvertaisuutta tarkastellaan suhteessa vammattomiin henkilöihin.

Esityksen perustelujen mukaan uudistuksella pyritään parantamaan sosiaali- ja terveystalouden vaikuttavuutta ja tuottavuutta, hillitsemään palveluiden kustannusten nousua sekä lisäämään niiden läpinäkyvyyttä ja avoimuutta. Ehdotetut palvelut – nykyiset ja uudet – ovat sinällään tarpeellisia, todennäköisesti myös vaikuttavia ja tuottavia. Edustamiemme neurologisesti liikuntavammaisten henkilöiden osalta palvelujen saamisen kriteerit on asetettu niin korkealle, ettei läheskään kaikilla niitä ehdottomasti tarvitsevilla ole esitetystä muodossa mitään mahdollisuutta päästä palvelujen piiriin. Muistutamme, että myös toteutumatta jäävän palvelun kustannusvaikutus on todennäköisesti suuri siltäkin osin, että henkilöllä ei välttämättä ole taloudellisia mahdollisuuksia käyttää maksullisia palveluja tai hän jää enenevässä määrin oman lähipiirinsä avun ja tuen varaan. Tämä puolestaan heijastuu lähipiirin voimavaroihin, terveydentilaan ja työelämäosallisuuteen.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälät ohjaavat huolestuttavalla tavalla perus- ja ihmisoikeusvastaiseen tulkintaan ja soveltamiseen. Nykyisessä muodossaan laki rajaisi merkittävän osan juuri näitä erityispalveluja tarvitsevia ihmisiä palvelujen ulkopuolelle tai sosiaalihuoltolain mukaisten, usein maksullisten palvelujen piiriin. Myös ehdotetun vammaisuuskriteerin täyttävien kohdalla palveluista aiheutuvat kustannukset tulevat merkittävästi kasvamaan.

Edustamme syntymästään tai varhaislapsuudestaan saakka vammaisia henkilöitä, joista enemmistö elää aikuisena perusturvan varassa. Tutkimusten mukaan merkittävä osa vammaisista elää köyhyydessä. Muistutamme, että Euroopan sosiaalisten oikeuksien komitea on toistuvasti antanut Suomelle moitteita sosiaaliturvan riittämättömästä tasosta. Lisäksi kotimainen perusturvan riittävyttä arvioiva asiantuntijaryhmä on todennut perusturvaetuuksien saajien tulotason riittämättömäksi kattamaan kohtuullista minimikulutusta. Mikäli laki vahvistetaan esitetystä muodossaan, se tulee omalta osaltaan lisäämään köyhyyttä ja heikentämään ihmisarvoisen elämän edellytyksiä.

Lisäksi esimerkiksi neurologisesti liikuntavammaisten henkilöiden osalta palvelujen saamisen kriteerit on asetettu niin korkealle, ettei läheskään kaikilla niitä ehdottomasti tarvitsevilla ole esitetystä muodossa mitään mahdollisuutta päästä palvelujen piiriin. Muistutamme, että tällä on inhimillisen kärsimyksen lisäksi myös kustannuksia nostavia seurauksia. Henkilöt, jotka eivät saa tarvitsemiaan palveluja, ovat merkittävässä vaarassa syrjäytyä ja syrjäytyminen ulottuu kaikille osallisuuden tasoille, myös työelämäosallisuuteen.

Palvelujen järjestämisvelvollisuutta koskeva säännös on muotoiltava niin, että vammaisen henkilö saa palvelunsa kaikilla elämänalueilla ja niissä ympäristöissä, missä hän niitä tarvitsee. Vammaisen henkilön on muiden ihmisten tavoin voitava esimerkiksi liikkua ja toimia koti-, opiskelu- ja työpaikkakunnillaan. Järjestämisvastuusta olevasta hyvinvointialueesta ei saa syntyä laintulkintaongelmia, joiden vuoksi palvelujen, korvausten ja etuuksien järjestäminen on epävarmaa.

Tuetun asumisen, opiskelun tai työn vuoksi useamman hyvinvointialueen alueella toimivan henkilön tulee saada vammaispalvelut joustavasti tarpeensa mukaan. Nykyisessä yhteen kotikuntaan perustuvassa järjestämismallissa välttämättömiä palveluja on ollut vaikea saada kotikunnasta muille paikkakunnille ja henkilöä on saatettu painostaa muuttamaan vastoin tahtoaan esimerkiksi opiskelupaikkakunnalleen.

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Nykyiseen prosessilakiin eli sosiaalihuoltolakiin perustuva asiakkaan edun tulkinta tulee esityksen myötä melkoisesti kiristymään suhteessa nykyiseen oikeuskäytäntöön, mitä ei voida pitää tarkoituksenmukaisena sen enempää kuin oikeudenmukaisenaakaan. Soveltamisalaa koskeva säädös on erityisen huolestuttava, mikäli tarkoituksena on ollut parantaa aiemmin väliinputoajiksi jääneiden vammaisten henkilöiden asemaa ja lisätä yhdenvertaisuutta. Jos esityksellä halutaan turvata nykyistä paremmin avun ja tuen saaminen muun muassa kognitiivisista ja neurologisista toimintarajoitteista johtuviin tarpeisiin, tulee esityksessä olevia palvelujen pääsyn kriteereitä olennaisesti muuttaa.

Käytetty terminologia, erityisesti ‘tavanomaisen elämän’ käsite, jättää liikaa tilaa päätöksentekijän tulkinnalle ja kustannusvaikutusten painottamiselle.

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

-

1.

Nyt ehdotettu henkilökohtaisen avun saamista koskeva voimavararajaus on linjassa YK-vammaissopimuksen keskeisten periaatteiden kanssa eikä sitä tule miltään osin muuttaa. Vammaissopimuksen keskeinen idea ja yleinen periaate on vammaisen henkilön synnynnäinen arvo, yksilöllinen itsemääräämisoikeus, vapaus tehdä omat valintansa ja riippumattomuuden kunnioitus. Vammaissopimus tunnistaa sen, että jotkut vammaiset henkilöt tarvitsevat tukea käyttäessään vapausoikeuksiaan. Julkisella vallalla on velvollisuus edistää tätä lähtökohtaa. Vammaisella henkilöllä tulee olla oikeus käyttää esimerkiksi puhetta korvaavia ja tukevia kommunikointikeinoja ilmaistessaan tahtonsa siitä, mitä toimintoja hän haluaa henkilökohtaisen avun tuella toteuttaa ja tämä on tulkittava kyvyksi ilmaista tahtonsa avun sisällöstä. Kun henkilö – lapsi tai aikuinen – kykenee käyttämään puhetta tukevia tai korvaavia kommunikaatiokeinoja, se osoittaa, että hänellä on kyky vaikuttaa ja tehdä päätöksiä toiminnastaan.

2.

Henkilökohtaista apua, henkilökohtaisen avun tuottamista ja henkilökohtaisen avun työnantajamallia koskeva kokonaisuus perusteluineen. Kiitämme vielä erikseen perusteluissa olevaa viittausta eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen antamaan ratkaisuun (3425/4/12), jonka mukaan kunnan on valvottava ostamiensa palveluiden laatua järjestäessään henkilökohtaista apua ostopalvelutoimintana eikä kunta voi siirtää omaa järjestämisvastuutaan palveluntuottajalle tai kunnalle kuuluvaa valvontavelvollisuutta yksittäiselle asiakkaalle. Tämän linjaus on syytä ulottaa koskemaan kaikkia ostopalveluna järjestettäviä vammaispalveluja.

3.

Pykälän 5. Päätöksenteko ja palveluiden toteuttaminen, 2. momentin yksityiskohtaiset perustelut, joiden mukaan korostetaan palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman merkitystä päätöksenteossa ja päätösten toimeenpanossa. Kiitämme, että säädöksessä korostetaan asiakkaan osallisuuden ja omien valintojen keskeistä merkitystä, kun hänen palveluistaan ja niiden toteuttamistavasta päätetään. Pidämme tärkeänä myös toteamusta, että palvelun järjestäjän ja tuottajan välinen hankintasopimus ei voi määrittää asiakkaalle annettavia palveluita.

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

-

1.

Soveltamisalaa koskevan 2 §:n toisen momentin 1, 3, 4 ja 6 kohtia tulee muuttaa. 1. kohtaan tulee lisätä maininta sosiaalisesta toimintakyvystä ja siinä on huomioitava kaikkien toimintakykyluokituksen (ICF) mukaisten osa-alueiden (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja kognitiivinen) keskinäiset yhteydet ja vaikutus toisiinsa. 3. kohdassa toimintakyvyn heikentymiseltä ei tule vaatia ”olennaisuutta” tai esimerkiksi ”merkittävyyttä”. Vammaispalvelulain mukaisten erityispalvelujen saamiseen tulee riittää, että niille on välttämätön tarve toimintakyvyn heikentymisen vuoksi. 4. kohdan mukainen ikääntymisrajoitus on nykyisessä muodossaan ristiriidassa vammaisten henkilöiden osallisuutta ja yhdenvertaisuutta koskevien tavoitteiden sekä elämänvaiheen ja elämäntilanteen huomioimista koskevien tavoitteiden kanssa. Ehdotuksessa käytetyt termit ’pääasiassa korkeaan ikään liittyvä sairaus’ ja ’pääasiassa ikääntymiseen liittyvä palveluntarve’ ovat ongelmallisia syntymästään saakka vammaisten henkilöiden tai harvinaisen, mutta pääasiassa yli 65-vuotiaana diagnosoitavan neurologisen sairauden vuoksi vammaispalveluja tarvitsevien henkilöiden näkökulmasta. 6. kohdassa olevaa määritelmää tulee täydentää lisäyksellä, että palvelu on välttämätön myös silloin, kun toiminnosta suoriutuminen on henkilölle kohtuuttoman rasittavaa.

2.

Lakiesityksen 18 §:n (Lyhytaikainen huolenpito) yksityiskohtaisiin perusteluihin sisältyviä määritelmiä tulee muuttaa. Ehdotetussa muodossa lyhytaikaista huolenpitoa aamu- ja iltapäivätoimintana koulupäivän ulkopuolella järjestettäisiin ainoastaan vammaisen henkilön läheisen työssäkäynnin vuoksi. Sitä on muutettava niin, että aamu- ja iltapäivähoitoa järjestettäisiin ensisijaisesti lapsen edun näkökulmasta ja hänen olemassa olevien sosiaalisten suhteidensa tueksi. Kohderyhmämme lasten tuen tarpeet ovat sekä näkyviä (fyysinen tuen tarve) että näkymättömiä (hahmottamiseen, kielellisiin vaikeuksiin, aistitoimintojen haasteisiin liittyvät tuen tarpeet). Jotta lapsen osallisuus ja mahdollisuus vuorovaikutukseen toteutuu, hän tarvitsee tutun ympäristön ja turvallisten aikuiskontaktien muodostamaa jatkuvuutta. Palvelun ”välttämättömyyttä” koskeviin perusteisiin on

lisättävä perheen kokonaistilanteesta johtuvat syyt, kuten se, että lyhytaikaisella huolenpidolla turvataan myös vammattomien sisarusten hyvinvointi.

3.

Vammaispalvelulaissa tulee säätää myös työtoiminnasta ja työllistymistä tukevasta toiminnasta. Tämä estäisi väliinpuotoamisia, koska työllistymistä tukevaa työtoimintaa, tuetun työn työhönvalmennusta ja osallisuutta tukevaa päivätoimintaa voitaisiin joustavasti yhdistellä.

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Edustamme lapsia, joilla on neurologinen liikuntavamma ja joka kolmannella myös oireyhtymään liittyviä kognitiivisia vaikeuksia tai erikseen kehitysvamma. Monilla näistä lapsista esiintyy eriaistisia aisteihin liittyviä ongelmia, puheen tuottamisen vaikeuksia, kielellisiä vaikeuksia, toiminnanohjauksen ongelmia, hahmotushäiriöitä tai epilepsiaa. Yhteisenä piirteenä on kuitenkin toiminnallisen tilanteen aiheuttama fysiologinen ylikuormitus ja sitä usein seuraava uupumus. Olemme huolissamme siitä, että esityksen mukainen palvelujen piiriin pääsemistä koskeva vammaisuuden määritelmä tulee sulkemaan osan näistä lapsista pois kehityksensä ja osallisuutensa kannalta välttämättömistä vammaispalveluista. Toivomme lakiin ja perusteluihin tarkennuksia erityisesti soveltamisalan, valmennuksen, henkilökohtaisen avun, esteettömän asumisen tuen, lyhytaikaisen huolenpidon ja liikkumisen tuen järjestämisen osalta. Tuomme nämä muutostarpeet esiin kutakin palvelua koskevassa kohdassa.

Vammainen lapsi on osa lähiyhteisöään. Perheenjäsenillä ja lähiomaisilla on tärkeä rooli vammaisen lapsen hyvinvoinnin tukemisessa ja tavallisen arjen mahdollistamisessa vanhempina, sisaruksina, isovanhempina ja muina omaisina. Jos vammaispalveluiden saamisen edellytyksiä kiristetään, on muutoksella epätoivottuja seurauksia perheille. Esimerkiksi sisarukset joutuvat kantamaan vastuuta huolenpidosta ja avustamisesta. Vammaisella lapsella ja hänen perheellään tulisi olla oikeus olla toisilleen perheenjäseniä, ei lain puutteiden täydentäviä työntekijöitä.

Toivomme lakiin ja perusteluihin selkeää säädöstä vammaisen lapsen oikeudesta omaan lähityöntekijään, jolla on koordinoituvastuu lapsen tarvitsemien palveluiden ja tukimuotojen järjestämisestä. Tällä hetkellä tämä vastuu kaatuu vammaisen lapsen vanhemmille ja uuvuttaa heidät. Tällöin vanhempien mahdollisuudet keskittyä lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen arjessa vanhempien roolissa heikentyvät merkittävästi. Kaikissa lasta koskevissa ratkaisuissa tulee ottaa huomioon, että vammainen lapsi on vahvasti riippuvainen oman lähiyhteisönsä hyvinvoinnista. Vammaisen lapsen tosiasiallinen oikeus molempiin vanhempiin tulee nykyistä paremmin vahvistaa subjektiivisena oikeutena vanhempien erotilanteissa. Tämä tarkoittaa asumiseen ja liikkumiseen liittyvien palvelujen lisäksi lapsen tarvitsemien apuvälineiden järjestämisvelvollisuutta perheen tilannetta ja tarvetta vastaavalla tavalla.

YK vammaissopimuksen artikla 7. turvaa vammaisille lapsille oikeuden nauttia kaikkia ihmisoikeuksia ja perusvapauksia täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Kaikissa vammaisia lapsia koskevissa toimissa on otettava ensisijaisesti huomioon lapsen etu ja oikeus ilmaista näkemyksensä kaikkiin heihin vaikuttavissa asioissa. Tämä tuodaan lakiesityksessä hyvin esiin.

Vammaisen lapsen oikeutta henkilökohtaiseen apuun tulee kuitenkin täsmentää. Lapsi, joka harjoittelee itsenäistymistä ja oman elämän valintojen tekemistä, ei välttämättä pysty kaikissa tilanteissa heti ilmoittamaan selkeästi omaa tahtoaan palvelutarvetta kartoittavan henkilön ymmärtämällä tavalla. Tämä ei kuitenkaan missään nimessä saa olla este palvelun saamiselle.

Korostamme, että myös vaikeasti monivammaisella lapsella on kehittyvä kognitiivinen ymmärrys ja myös hänellä tulee olla oikeus ikätasoiseen toimintaan kaikissa toimintaympäristöissään kuten varhaiskasvatuksessa, koulussa, harrastuksissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä. Näihin kehitysvaiheisiin tulee järjestää lapsen yksilöllisten tarpeiden mukainen tuki. Muistutamme, että erityisesti murrosikä on merkittävä vaihe, jossa vammaiset nuoret ovat haavoittuvassa asemassa. Edustamamme ryhmän nuorilla on lyhyt aikaikkuna, jolloin tarvitaan riittävää ja oikea-aikaista tukea aikuistumiseen ja itsenäistymiseen. Esimerkiksi henkilökohtainen apu on tuolloin yksi ennaltaehkäisevä työkalu oman nuoren sosiaalisen piirin löytämiseen, ikätasoiseen kanssakäymiseen, omavalintaiseen tekemiseen ja myös kodin ulkopuolella toimimiseen.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Edustamme henkilöitä, joilla on syntymästä tai varhaislapsuudesta saakka neurologinen liikuntavamma, ja joka kolmannella myös siihen liittyviä kognitiivisia vaikeuksia tai kehitysvamma. Motoristen ja kognitiivisten vaikeuksien välillä ei ole selkeää yhteyttä. Monilla näistä lapsista on myös eriasteisia aistiongelmia, hahmotushäiriöitä, epilepsia tai vaikeuksia ymmärtää käsitteitä tai monimutkaisempaa kieltä. Lisäksi tälle ryhmälle yhteisenä piirteenä on fysiologinen ja psyykinen ylikuormitus, joka usein heikentää merkittävästi päivittäisistä toiminnoista suoriutumista ja toimijuutta. Kohderyhmämme kannalta erityisesti lakiesitykseen kirjattu olennaisen haitan määrittely on sekä YK-vammaissopimuksen että lain tarkoituksen näkökulmasta erityisen ongelmallinen:

1) ”Vammaispalvelulain mukaisen avun ja tuen tarve ei ole välttämätöntä silloin, jos toimintakyky on vain vähäisesti heikentynyt. Keskittymisen ja oppimisen vaikeudet sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat tai hahmotushäiriöt, jotka eivät estä tavanomaista elämää katsotaan vähäiseksi toimintakyvyn heikentymiseksi. Näissä tilanteissa vammaispalvelulain mukainen apu ja tuki eivät ole välttämättömiä, vaikka ne saattaisivat helpottaa arjen tilanteita.”

2) ”Sana olennainen viittaa siihen, että heikentynyt toimintakyky vaikuttaa vammaisen ihmisen toimintaan niin paljon, että hän tarvitsee sen vuoksi apua, tukea tai huolenpitoa. Vammainen

henkilö, jonka toimintakyky on olennaisesti heikentynyt ei esimerkiksi pysty tekemään päivittäisiä toimia itse, vaan toimintarajoite estää henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisen tai vaikeuttaa liikkumista niin paljon, että se ei onnistu ilman apua”.

Jos henkilöllä on lievä motorinen vamma, hänellä voi sen lisäksi olla osallisuutta ja osallistumista vaikeuttavia merkittäviä kognitiivisia ongelmia ilman älyllistä kehitysvammaa. On myös huomioitava, että henkilön toimintakyky vaihtelee ympäristön ja esimerkiksi kuormituksen mukaan huomattavastikin, vaikka hän ajoittain selviytyy omatoimisesti. Nykyisessä laissa nämä henkilöt ovat vaikeuksistaan ja selkeästä avuntarpeestaan huolimatta jääneet väliinputoajiksi. Tämä mainitaan jo aiempaan esitykseen HE 159/2018 vp sisältyvässä nykytilan arvioinnissa, jonka mukaan "lain tulkinta ei ole vastannut riittävästi eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeisiin, ja vammaispalveluja on järjestetty lähinnä helposti tunnistettavien ongelmien tueksi, pääosin vaikeasti liikuntavammaisten ja aistivammaisten tarpeisiin. Myöskään vammaisen henkilön tarpeita ja palvelujen kokonaisuutta ei ole arvioitu kokonaisvaltaisesti, vaan lakia on sovellettu keskittyen yksittäisiä palveluja koskeviin päätöksiin."

Katsomme, että tämä ongelma, jota uudella lailla yritetään ratkaista, jatkuisi entisellään, mikäli laki vahvistettaisiin esitetyssä muodossaan. Yhdymme täysin Tukiliiton näkemykseen, ettei vammaispalveluihin oikeuttavaa toimintakyvyn heikentymistä tule määritellä "olennaiseksi" tai "merkittäväksi", vaan palvelun saamiseen tulee riittää toimintakyvyn heikentyminen siten, että on syntynyt välttämätön tarve tämän lain mukaisille erityispalveluille.

Toivomme monipuolisempia esimerkkejä perustelujen kohtaan, jossa olennaisen toimintarajoitteen tunnusmerkkeinä ovat avuntarve henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisessa ja liikkumisessa. THL: ylläpitämässä, voimassa olevaan lakiin ja oikeuskäytäntöön perustuvassa Vammaispalvelujen käsikirjassa välttämättömänä avuntarpeena pidetään esimerkiksi tilannetta, jossa usein toistuvista elämäntoiminnosta suoriutuminen sinänsä voisi onnistua, mutta se vaatii kohtuutonta ponnistelua. On otettava huomioon, että vaikka yksittäisessä toiminnossa oleva rajoite olisi suhteellisen lievä, voi henkilön useammista lievistä rajoitteista muodostua kokonaisuutena kohtuuttoman raskas tilanne.

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

Palveluja koskevat säädösehdotukset on hyvin taustoitettu oikeuskäytännöstä ja perusteltu suhteellisen selkeästi.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Säädöksessä ja perusteluissa on hyvin yhdistetty nykyisin kahden eri lain perusteella järjestettävä toiminta yhdeksi kokonaisuudeksi, jonka tarkoitus on tukea vuorovaikutusta, osallisuutta ja

itsenäistä elämää. Mielestämme vammaispalvelulakiin on luontevaa kuulua myös työhönvalmennus osana muita työelämäosallisuutta parantavia ja työssä käymistä tukevia palveluja. Se olisi tärkeä elementti esimerkiksi työtoiminnan ja päivätoiminnan risteyskohdassa, jossa vammaisen henkilö saattaa jäädä väliinputoajaksi. Yhdymme Vates-säätiön kantaan ja perusteluihin työhönvalmennuksen sisällyttämisestä vammaispalvelulain 7 §:n mukaiseen valmennukseen.

Pykälien perusteluissa korostetaan turhan vahvasti pitkäaikaisen valmennuksen saatavuutta vain yksittäisissä tilanteissa. Esimerkiksi kieli- ja kommunikaatio-opetuksen ja -ohjauksen prosessit voivat useinkin olla melko pitkäkestoisia. Perusteluissa tulee tuoda esiin, että kieli- ja kommunikaatio-opetusta ja -ohjausta voi antaa vain siihen pätevyyden omaava ammattilainen. Huolemme koskee niiden puhevammaisten ihmisten, mukaan lukien lasten tilannetta, joille ei lääkinnällisen kuntoutuksen kautta ole löydettävissä sopivaa kommunikointikeinoa. He olisivat 8 §:n perusteluiden (s. 187) mukaan jäämässä myös ilman vammaispalvelulain mukaista kommunikaatio-opetusta ja -ohjausta. Silti perusteluissa tuodaan esiin olemuskielen ja varhaisten taitojen varassa kommunikoivien ihmisten ja heidän läheistensä tarvitsema kommunikaatio-ohjaus. Toivomme perustelujen täsmentämistä niin, että jokaisella on oikeus saada tarpeidensa mukaista valmennusta kommunikaation mahdollistamiseen. Päällekkäisiä palveluita ei luonnollisesti tarvita, mutta säädöksessä on varmistettava mahdollisuus omaan ja läheisten kanssa kommunikointiin vammaispalveluna, vaikka sitä ei ole mahdollista saada kuntoutuksena. Mielestämme myös vammaisen henkilön läheisillä (laajasti määriteltynä) tulee olla subjektiivinen oikeus valmennukseen sekä kommunikaation että merkittävien elämän muutostilanteiden tukemiseksi.

Palvelu tulisi toteuttaa etäpalveluna ainoastaan vammaisen henkilön suostumuksella. Monille ihmisille etäyhteydellä toteutettava palvelu ei ole käytännössä toimiva tapa. Jotta varmistetaan valmennuksen tarkoituksen toteutuminen, myös sen toteutustavan tulee olla asiakkaan yksilöllisten tarpeiden mukainen.

Vammaisen henkilön omien näkemysten tulee olla vahvemmin keskiössä myös valmennuksen tavoitteita määriteltäessä, jotta valmennuksella voidaan tosiasiaassa päästä näihin tavoitteisiin. Ulkoapäin annetut tavoitteet harvemmin motivoivat kovin hyvin. Lisäksi on tilanteita, joissa valmennusta tulee saada toistaiseksi eikä tiettyyn määräaikaan sidottuna.

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

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Lapsen kasvun, kehityksen ja toimijuuden tukeminen myös varhaiskasvatuksen keinoin on tärkeää kaikille lapsille, joilla on vamma. Katsomme, että lakiesityksessä on esitetty hyvät perusteet

varhaiskasvatuksen järjestämiseen vammaispalveluna. Oikeus maksuttomaan varhaiskasvatukseen turvaa erityisesti niiden vammaisten lasten asemaa, jotka ovat monin eri perustein haavoittuvassa asemassa.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Ottaen huomioon edustamamme ihmiset ja vamma ryhmät pidämme henkilökohtaisen avun voimavaraedellytystä nyt esitetyssä muodossaan tarkoituksenmukaisena.

Päättyessään henkilökohtaisen avun tuottamistavasta hyvinvointialueen on otettava huomioon vammaisen henkilön oma mielipide, elämäntilanne ja asiakassuunnitelmaan kirjattu avun tarve, joka voi ylittää myös kunta- ja aluerajat. Apua on saatava siellä, missä henkilö tavanomaisen elämänsä puitteissa liikkuu. Hyvinvointialueiden tulee varmistaa ammattitaitoisten avustajien saatavuus, eikä vastuuta avustajan hankinnasta tule jättää avun saajalle tai hänen lähiomaiselleen.

Vuorovaikutuksessa, vapaa-ajan toiminnassa tai yhteiskunnallisessa osallistumisessa on hyvä huomioida, että kyse on YK-vammaissopimukseen perustuvasta oikeudesta yhteisöihin ja sosiaalisiin suhteisiin. Muotoilu ”vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä” johtaa helposti aiemmista käytännöistä tuttuun tulkintaan, että kyse on enimmäismäärästä. Mielestämme yhteiskunnallinen osallistuminen tulee voida rinnastaa työssä käymiseen ja työelämävalmiuksien tukemiseen, jolloin henkilökohtaista apua myönnettäisiin yksilöllistä tarvetta vastaavasti. Ehdotamme 10 §:ään sanamuotoa ”vammaisen henkilön näkemys (nyt mielipide), elämäntilanne ja asiakassuunnitelmaan kirjattu avuntarve”.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälissä palvelu on hankalasti muotoiltu, hankalasti nimetty ja lisäksi siinä säädetty palvelut tulevat voimaan eri aikoina. Nykymuodossaan esitetty laki vesittää vuoden 2018 lakiehdotuksen (HE 159/2018 vp) mahdollistaman myönteisen muutoksen. Yhdymme Tukiliiton kritiikkiin erityisen tuen pykälän (12 §) sisältämien palvelujen vahvasta viimesijaisuudesta sekä erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon palveluihin myöhemmän voimaantulon vaikutuksesta vammaisten lasten asemaan peräti kahden vuoden ajan.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Palvelun perustuminen säädökseen turvaa tarvittavan tuen niille henkilöille, joilla ei katsota olevan henkilökohtaisen avun palvelujen käyttämisen edellytyksiä. Olemme kuitenkin huolissamme säädöksen myöhemmän voimaantulon vaikutuksista erityisesti lapsiin ja nuoriin.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Palvelun perustuminen säädökseen on tarpeen, mutta tuetun päätöksenteon toteuttaminen tukihenkilön avulla ja tukihenkilön 'riittävä osaaminen' on mielestämme määritelty puutteellisesti. Nykyisen käytännön mukaan tukihenkilötoiminta on pääasiassa vapaaehtoistyötä, ja tukihenkilön rekrytointi on ollut palvelun saajan tai hänen lähipiirinsä vastuulla. Tämä on johtanut siihen, että palvelu jää toteutumatta, vaikka palvelupäätös olisikin olemassa. Tukihenkilön järjestämisvastuun tulee jatkossa olla hyvinvointialueella ja perustua ammattiosaamiseen, ei vapaaehtoistyöhön.

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

Toivomme muutosta pykälän sanamuotoon "Vammaisella henkilöllä on oikeus saada kohtuullinen tuki esteettömään asumiseen, jos hän tarvitsee sitä välttämättä voidakseen asua omassa kodissaan". Voimassa olevan lain mukaan kunnan on korvattava vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta hänelle aiheutuvat kohtuulliset kustannukset, jos hän vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee näitä toimenpiteitä suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Voimassa oleva sanamuoto ohjaa lain soveltajaa ratkaisemaan arjen sujuvuuteen ja vammaisen henkilön toimijuuteen liittyviä esteitä, kun ehdotettu sanamuoto ohjaa lähinnä tukemaan selviytymistä pelkästään asumisesta, mutta ei välttämättä arjen toiminnoista. Asunnonmuutostöillä voidaan merkittävästi tukea henkilön omia valintoja ja suoriutumista esimerkiksi ruuan valmistamisesta tai lämmittämisestä sekä muista päivittäistoiminnoista.

Perusteluissa tulee tuoda selkeästi esiin myös se, että asunnon mahdollinen palauttaminen muutostöitä edeltäneeseen tilaan vammaisen henkilön muuttaessa pois on hyvinvointialueen vastuulla.

Kiitämme erityisesti esteettömän asumisen toteuttamista koskevan 17 §:n 3. momentin perustelutekstiä, jonka mukaan hyvinvointialueelle syntyy asiakkaan pyynnöstä etukäteinen korvattavien kohtuullisten kustannusten arviointivelvollisuus tilanteissa, joissa asiakas haluaa itse toteuttaa esteettömän asumisen. Mielestämme tämä tulee kuitenkin ulottaa muihinkin tilanteisiin, kuin äkilliseen vammautumiseen tai sairaalasta kotiutumiseen liittyviin tarpeisiin.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Nykyisessä muodossaan 15 § Lapsen asuminen kodin ulkopuolella on osana vammaispalvelulakia sekava. Pykälässä ja perusteluissa tulee keskittyä ainoastaan vammaisuuden perusteella kodin ulkopuolelle sijoittamista koskevaan arviointiin, koska lastensuojelun tarpeen arvioinnille on oma, erillinen lainsäädäntönsä. Koska pykälässä korostetaan ratkaisun viimesijaisuutta lapselle ja perheelle järjestettäviin muihin tämän lain mukaisiin palveluihin nähden, tulee tuoda esiin näitä palveluja kuvaavia esimerkkejä, kuten velvoitetta järjestää lyhytaikaista huolenpitoa myös omaan kotiin perheen sitä tarvitessa. Lapsen ja perheen tarvitsemia palveluita on tarvittaessa järjestettävä paitsi ympärivuorokautisesti, myös kaikkina viikoppäivinä. Tällä hetkellä useissa kunnissa palvelusetelin riittämätön arvo tai tehdyt palvelusopimukset ovat käytännössä rajanneet tämän mahdollisuuden pois.

Viittaamme lakiesityksen sivuilla 215 – 216 esiteltyyn Kehas-ohjelmaan ja Tukiliiton esitykseen pienryhmäkodissa asuvien lasten kokonaismäärän rajaamista enintään 3–4 lapseen/yksikkö. Tämä varmistaisi, että kodin ulkopuolista asumista tarvitsevien lasten tarpeisiin pystyttäisiin tosiasiallisesti vastaamaan. Lisäksi kannatamme Tukiliiton tavoin aiemmassa esityksessä (159/2018 vp) pykälätasolle vietyjen säädösten palauttamista: ”Lapsen asumisen tuen järjestämisessä on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen tarpeisiin ja niitä vastaavaan henkilöstön osaamiseen, lapsen ja perheenjäsenten ja muiden läheisten yhteydenpitoon ja ihmissuhteiden ylläpitämiseen sekä hoidon ja huolenpidon jatkuvuuteen. Lapsen asumisen tuki on järjestettävä niin, että asuinpaikan etäisyys ei ole este yhteydenpidolle lapselle läheisiin henkilöihin.”

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lyhytaikaisen huolenpidon rajaaminen oman perheen tai muun läheisen kanssa asuville vammaisille henkilöille sisältää riskin, että perhehoidossa asuvat lapset ja nuoret jäisivät sen ulkopuolelle ja siten joutuisivat perusteettomasti huonompaan asemaan verrattuna oman perheensä kanssa asuviin vammaisiin lapsiin ja nuoriin. Yhdymme Tukiliiton lausuntoon, jossa esitetään paluuta vuoden 2018 HE:n (159/2018 vp) lähtökohtaan palvelun saamisesta osallisuuden tueksi asumismuodosta riippumatta. Samoin palveluun tulisi aiemman ehdotuksen tavoin kuulua välttämättömät

kuljetukset. Muuten heikennetään selkeästi palvelua nykyisin erityishuoltona ja maksuttomin erityishuollon kuljetuksin saavien ihmisten ja perheiden asemaa.

Aamu- ja iltapäivätoimintaa tulisi saada kolmasluokkalaisesta eteenpäin VPL:n mukaisena lyhytaikaisena huolenpitona, kun tarve palvelulle johtuu tällöin selkeästi vammasta. Tällöin palvelu kuljetuksineen tulee järjestää maksuttomana.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Esityksessä päivätoiminta on rajattu työkyvyttömille henkilöille sekä heille, jotka eivät pysty osallistumaan sosiaalihuoltolain mukaiseen työtoimintaan tai työllistymistä edistävään toimintaan. Päivätoimintaa tulee voida myöntää yksilöllisen tarpeen perusteella ilman kategorisia rajoituksia työkyvyttömyyteen myös niille henkilöille, jotka ovat väli- tai nivelvaiheessa, esimerkiksi opiskelupaikka ei ole vielä auennut tai henkilö on pystynyt työllistymään ainoastaan osa-aikaisesti. Näissä tilanteissa päivätoiminnalla voisi olla ratkaiseva merkitys henkilön osallisuudelle ja syrjäytymisen estämiselle.

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Työtoiminnasta ja työllistymistä tukevasta toiminnasta tulee säätää myös vammaispalvelulaissa. Tämä estäisi väliinputoamisia ja edistäisi työllistymistä tukevan työtoiminnan, tuetun työn työhönvalmennuksen ja osallisuutta tukevan päivätoiminnan joustavaa yhdistämistä.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Monipuolistaminen on hyvä asia, jos se on vammaisen henkilön edun mukainen. Esityksen mukaan palvelun käyttäjällä ei olisi subjektiivista oikeutta toteuttamistavan valintaan eli järjestämistavan valintaan ja palvelun käyttöön liittyvien joustojen myöntäminen ovat pitkälti hyvinvointialueen harkintavallassa. Tässä muodossa säädös mahdollistaa liikkumista koskevan perusoikeuden vaarantumisen asiakkaan kannalta epätarkoituksenmukaisella järjestämistavalla.

Pykälän 21 teksti ja perustelut ovat kokonaisuudessaan tärkeitä toteuttamistavasta päätettäessä. Palvelun käyttäjän oman näkemyksen merkitys tulisi tuoda paremmin esiin myös pykälätasolla lisäämällä se 21.3 §:n tekstiin tai perusteluihin. Esimerkiksi kohta "Liikkumisen tukea olisi

mahdollista järjestää myös vain osalle matkaa, jos vammainen henkilö pystyy käyttämään itsenäisesti julkista liikennettä muun osan matkaa.” on vaikeaselkoinen ja voi johtaa asiakkaan kannalta epätarkoituksenmukaisiin tulkintoihin. Asiakkaan omavastuuosuus tulee määritellä sen mukaan, mitä matka tulisi maksamaan vammattomalle henkilölle käyttäen julkisia kulkuneuvoja mahdollisine alennusperusteineen. Alaikäisten kohdalla tulee huomioida, että lapsi voi matkustaa yhdessä perheensä kanssa riippumatta perheen koosta.

Edelleen todetaan: ”--Silloin, jos se olisi tarkoituksenmukaista eikä aiheuttaisi kohtuuttomia vaikeuksia vammaiselle henkilölle, pidempiä matkoja voisi toteuttaa eri liikennevälineillä siten, että osa matkasta toteutettaisiin julkisella liikenteellä ja osa esimerkiksi taksilla”. Pidemmän matkan käsite on tulkinnanvarainen. Esimerkiksi matkustettaessa kaupungista toiseen tämä järjestely voi olla toimiva, mutta joissain yhteyksissä ei. Vaikeuksien kohtuuttomuuden arviointi on esityksessä läsnä todella monessa kohdassa. Kohtuuttomuus on subjektiivista ja on ongelmallista, että tämän arvion tekee vammaisen henkilön puolesta viranomainen. Perustelutekstiin tulee lisätä käytännön esimerkkejä, kuten ”henkilö voi esimerkiksi mennä juna-asemalle kuljetuspalvelulla ja jatkaa sieltä eteenpäin junalla. Sen sijaan tulee välttää kuormittavia ja vaikeasti aikataulutettuja järjestelyjä, jossa henkilö joutuisi menemään bussipysäkillä kuljetuspalvelulla, kulkemaan bussilla osan matkasta ja jatkamaan määränpäähän kuljetuspalvelulla.”

Kannatamme liikkumisen tuen palvelun perustumista hakijan toimintakykyyn, ei diagnoosiin. Toisaalta diagnoosi ei saa olla palvelun esteenä, esimerkiksi ikääntymisrajoituksen muodossa.

Linjaus ”Liikkumisen tuen tarkoitus ei kuitenkaan olisi korvata puuttuvaa julkista liikennettä” vaikeuttaa erityisesti niiden syrjäseudulla asuvien vammaisten tilannetta, jotka eivät vamman vuoksi pysty ajamaan autoa tai joilla ei esitetystä taloudellisesta tuesta huolimatta ole varaa auton hankintaan ja ylläpitoon. Näissäkin tilanteissa vammaiselle henkilölle tulee turvata oikeus liikkumiseen määrällisesti, ajallisesti ja laadullisesti tarvettaan vastaavalla tavalla.

Yksityiskohtaisten perustelujen mukaan ”Liikkumisen tuen välttämättömyyttä arvioitaessa tulee ottaa huomioon henkilön liikkumisen tarve, hänen käytettävissään olevat liikkumista tukevat muut palvelut sekä toimintaympäristön esteettömyys eri vuoden- ja vuorokaudenaikoina.” Näiden ohella on huomioitava henkilön liikkumiseen liittyvät muut yksilölliset tarpeet ja elämäntilanne. Kohdassa ”Henkilön kyky ja tosiasiallinen mahdollisuus käyttää julkista liikennettä arvioitaisiin yksilöllisesti esimerkiksi koematkoja tekemällä tai muulla yksilölliseen arviointiin soveltuvalla tavalla” tulee huomioida, etteivät koematkat kerro koko totuutta esimerkiksi erilaisilla julkisilla kulkuneuvoilla liikkumisen kuormittavuudesta, olosuhteiden vaihtelusta tai kokonaistilanteesta. Koematka ainoana esimerkkinä tilanteen arvioinnista muodostuu helposti ainoaksi arviointikäytännöksi. Mielestämme riittää, että mahdollisuus julkisen liikenteen käyttämiseen arvioidaan yksilöllisesti.

Painotamme YK-vammaissopimuksen mukaista vammaisen henkilön mahdollisimman suuren itsenäisyyden arvostamista lain toimeenpanossa. Nyt esitetyssä muodossa ”jos vammainen henkilö kykenee jonkun muun palvelun, kuten esimerkiksi henkilökohtaisen avun tai erityisen tuen avulla käyttämään julkisia liikennevälineitä, hänellä ei välttämättä ole avustajan tai tukihenkilön kanssa

matkustaessaan oikeutta taksimatkaan” tarkoittaa, että henkilöstä tehdään entistä riippuvaisempi toisista henkilöistä ja heidän aikatauluistaan. Ehdotetusta laista puuttuu kokonaan nykyiseen lakiin sisältyvä saattajan määritelmä. Jos henkilö tarvitsee joka tapauksessa vammastaan tai sairaudestaan johtuen apua matkan aikana liikkumistavasta (taksi tai joukkoliikenne), tulee hänellä olla oikeus maksuttomaan saattajaan myös osana taksipalvelua.

Perusteluissa todetaan myös, että ”Kohtuullisuusarvioinnissa tulisi ottaa huomioon esimerkiksi vammaisen henkilön yksilöllinen liikkumisen tarve, matkan pituus ja tarkoitus, matkojen määrä ja se, missä paikkakunnan tai alueen asukkaat tavanomaisesti asioivat ja liikkuvat.” Ensisijaisesti on kuitenkin otettava huomioon vammaisen henkilön tarve, etu ja liikkumisen toiveet. Mielestämme matkojen tarkoituksen arviointi ei kuulu kohtuullisuusarvioon, vaan lähtökohtana on yksilöllinen tarve. Paikkakunnan tai alueen asukkaiden asiointin ja liikkumisen sijaan tulee arvioida, mahdollistaako suunniteltu liikkumisen tuen järjestämistapa vammaisen henkilön liikkumisen tarvitsemassaan laajuudessa, esimerkiksi koko maan alueella.

Perustelujen mukaan ”Muu soveltuva [järjestämis]tapa voisi olla esimerkiksi digitaalinen sovellus tai etäopastus, jos henkilöllä on vaikeuksia hahmottaa ympäristöä, tunnistaa kelloa tai nousta oikeaan bussiin.” Oikein toimiessaan teknologia voi olla hyödyksi, mutta sovelluksen heikkouden tai toimintahäiriön sattuessa ihminen jää heitteille. Olemme huolissamme mahdollisuudesta tarjota digi-sovelluksia kustannussäästöjen saavuttamiseksi, jolloin henkilön mahdollisuudet niiden tosiasialliseen käyttämiseen jäävät toissijaisiksi arviointiperusteiksi.

Perusteluosan mukaan ”--vammaisella henkilöllä olisi subjektiivinen oikeus liikkumisen tukeen, mutta ei sen tiettyyn toteuttamistapaan. Säännöksen tarkoituksena olisi vähentää päällekkäisten palveluiden käyttämistä”. Kaikkien vammaispalvelulain säännösten tarkoituksena tulee olla palvelun tarvitsijan toimintamahdollisuuksien tukeminen. Toteuttamistapojen valinnan tulee turvata asiakkaalle YK-vammaissopimuksen edellyttämä yksilöllinen itsemääräämisoikeus, liikkumisen vapaus, mahdollisuus tehdä omia valintojaan sekä mahdollisuuksien yhdenvertaisuus suhteessa vammattomiin henkilöihin. Liikkumisen tuen toteuttamistavan tulee olla sellainen, että vammaisen henkilön elämä on elämisen arvoista eikä esimerkiksi liikkumisen suunnittelu ja järjestäminen kuormita häntä tarpeettomasti. Tämän turvaamiseksi palvelun toteuttamistapaa koskevan 22 §:n 3 momenttiin tulee lisätä oikeus yksilöllisten tarpeiden mukaan käyttää tuttua kuljettajaa, yhdistelykieltoa tai muuta yksilöllistä järjestelyä.

Perusteluissa viitataan KHO:n ratkaisuun 14.2.2020/641, jossa todettiin, että kuljetuspalveluiden järjestämistapa ei saa estää tai kaventaa vaikeavammaiselle henkilölle kuuluvaa subjektiivista oikeutta kuljetuspalveluun. Liikkumisen tukea koskevaan pykälään tulee sisällyttää kyseisen ratkaisuun liittyvä perustelu: Toteuttamistavan valinnassa tulee edelleen ottaa huomioon, että toteuttamistapa ei estä tai kavenna subjektiivista oikeutta liikkumisen tukeen.”

Lasten oikeutta liikkumisen tukeen tulee avata laajemmin kuin viittaamalla korkeimman hallinto-oikeuden ratkaisuun KHO:2018:64 lain 5 §:n 4 momentin perusteluissa. Säädöksessä on vahvistettava lapsen oikeutta iänmukaiseen itsenäiseen liikkumiseen, mutta myös osallisuuteen oman perheensä liikkumisessa ja toiminnassa perheen itse määrittelemissä asioissa ja kohteissa.

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

Liikkumisen tuen määrä on asetettu yhteneväiseksi nykyisen vammaispalvelulain kanssa eli mahdollistamaan vähintään 18 yhdensuuntaiseen matkaa kuukaudessa, ellei tätä pienempi määrä riitä turvaamaan välttämätöntä liikkumista. Uudessa laissa tulee ottaa tavoitteeksi yhdenvertainen liikkuminen suhteessa vammattomiin henkilöihin, kuitenkin vähintään yksilöllisten tarpeiden mukainen mahdollisuus liikkumiseen.

Järjestämistapojen laajentaminen kilometrikukkaron tai vapaan liikkumisalueen osalta tukee tätä tavoitetta, mutta vähimmäismääräksi asetettu taso on aiemminkin käytännössä merkinnyt järjestämisvelvollisuuden enimmäismäärää. Uudet järjestämistavat lisäävät osallisuutta ainoastaan, jos ne ovat käyttäjälähtöisiä ja sisältävät riittävän kilometri- tai euromäärän. Lisäksi tulee huomioida, että oikeuskäytännössä lähikunta-käsitettä on tulkittu kuntarajojen estämättä.

Sillä on myös merkittävä ero, onko auto annettu vammaisen henkilön käyttöön esimerkiksi leasing-sopimuksella, onko auton hankintaan myönnetty tukea puolet hankintahinnasta vai onko myönnetty ainoastaan autoon välttämättömät muutostyöt. Ainakin hankintatuen ja muutostöiden ohella tulee myöntää muuta liikkumisen tukea huomattavasti esitettyä 24 yhdensuuntaista matkaa enemmän.

Perustelujen kohta: ”mukaan lukien kohtuullinen poikkeama matkan-- esimerkiksi lapsen varhaiskasvatukseen vieminen tai sieltä hakeminen. Työmatkan alku- tai päätepiste voisi olla muukin kuin koti- tai tavanomainen työn suorittamispaikka ellei se aiheuta kohtuutonta pidennystä matkaan” on myönteinen uudistus. Myös niille vammaisille vanhemmille, jotka eivät ole töissä, on mahdollistettava lapsen kuljettaminen varhaiskasvatukseen tai kouluun huomioiden, että 18 kuljetuspalvelumatkaa ei millään tähän riitä. Opiskelumatkoina korvattavat matkat työllistymismahdollisuuksia parantavaan toimintaan on hyvä asia.

”Lisämatkojen tarve muuhun tavanomaiseen elämään tulee harkita vammaisen henkilön yksilöllisen liikkumisen tarpeen mukaan ottaen huomioon yhdenvertaisuus ja osallisuus sekä liikkumisen tuen kohtuullisuus” on hyvä muotoilu vahvistamaan vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta ja osallisuutta suhteessa vammattomiin henkilöihin. Kiitämme myös sitä, että perusteluissa viitataan Eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen ratkaisuun 10.11.2010 DNRO 3095/4/09, jossa korostetaan kuljetuspalveluiden keskeistä merkitystä vammaisen henkilön perusoikeuksien toteutumiseksi ja muistutetaan julkisen vallan veloitteesta turvata jokaiselle riittävät sosiaalipalvelut, tarkoittaen tapauskohtaisesti erityistä velvollisuutta myöntää vammaiselle henkilölle

enemmän kuin 18 matkaa kuukaudessa.

Pykälän 2 momentin kohta ”mahdollisuudesta toteuttaa liikkumisen tuki kokonaan tai osittain niin sanotun matkabudjetin avulla siten, että sen määrä perustuisi matkojen määrän sijaan euromäärään tai kilometri- ja euromäärään” on tärkeä parannus, mutta olisi selkeämpää käyttää koko asiakirjassa vain yhtä termiä matkabudjetti (nyt käytössä myös kilometrikukkaro). Kilometri- tai euromäärän arviota ei tule perustaa yksinomaan henkilön aiempaan liikkumiseen, koska liikkumisen tarve vaihtelee. Lisäksi on otettava huomioon korona-ajan vaikutus toteutuneen liikkumisen määrään.

Matkabudjetin ja matkojen jaksottamisen tulee olla mahdollista myös niille asiakkaille, jotka eivät kykene itse pitämään kirjaa käyttämistään kilometreistä tai matkoista. Kiitämme erityisesti sitä, että matkabudjetti laajentaisi henkilön liikkumisaluetta.

Säännöksessä tarkoitettu työssäkäyntialue ulottuisi julkisesta työvoima- ja yrityspalvelusta annetun lain (916/2012) 1 luvun 9 §:n mukaan 80 kilometrin etäisyydelle henkilön tosiasiallisesta asuinpaikasta. Kiitämme välttämättömien työllistymiseen liittyvien matkojen korvattavuutta vastaavalla alueella. Kiinnitämme huomiota vammaisen henkilön ”pendelöintioikeuteen” eli mahdollisuuksiin käydä töissä esimerkiksi eri paikkakunnalla junan ja taksimatkojen yhdistelmällä. Vammaispalvelujen järjestämisessä opiskelua ja työtä varten on kyse perustuslaissa turvattujen perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisesta palvelua tarvitsevan vammaisen henkilön osalta. Keskeisiä perusoikeussäännöksiä tältä osin ovat ainakin perustuslain 6 §:n 1 ja 2 momentti (yhdenvertaisuus ja syrjintäkielto), 9 § (liikkumisvapaus), 16 §:n 2 momentti (oikeus saada kykijensä mukaista perusopetusta korkeampaa koulutusta), 18 § (oikeus hankkia elantonsa valitsemallaan työllä, työllisyyden edistäminen), 19 §:n 3 momentti (oikeus riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin) sekä 22 § (perus- ja ihmisoikeuksien turvaamisvelvoite). Myös YK:n vammaissopimuksessa (SopS 27/2016) säädetyt oikeudet on otettava huomioon tältä osin. Palvelujen järjestämisvelvollisuutta koskeva säännös tulee muotoilla niin, ettei palvelut järjestävästä hyvinvointialueesta synny laintulkintaongelmia ja siten palvelua käyttävälle henkilölle epävarmuutta välttämättömien palvelujen, korvausten ja etuuksien järjestymisestä.

Vammaisella henkilöllä tulee olla joustava mahdollisuus muiden ihmisten tavoin toimia koti-, opiskelu- ja työpaikkakunnillaan ja liikkua niiden välillä. Tulee muistaa, ettei vammaispalveluista päättävällä viranomaisella ole lakiin perustuvaa oikeutta ja toimivaltaa ratkaista kysymystä esimerkiksi siitä, mille alalle tai paikkakunnalle vammaisen henkilö hakeutuu opiskelemaan tai töihin ja minkä kunnan asukkaana hän haluaa olla. Perustuslaissa säädettyjen perus- ja ihmisoikeuksien sekä vammaissopimukseen sisältyvien oikeuksien ei tule olla millään tavoin riippuvaisia siitä, millä paikkakunnalla Suomessa vammaispalveluja tarvitseva henkilö asuu tai oleskelee.

Kiitämme esityksessä otettua laajaa näkökulmaa toiminnallisen lähikunnan määrittelyssä ja toimivan palvelukokonaisuuden muodostumisessa. Sen sijaan järjestämistavan tapauskohtainen harkinta ”muuhun toimintaan tarkoitettujen matkojen osalta muiden kuntien alueelle” on ristiriidassa vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden ja osallisuuden edistämisen tavoitteen kanssa. Termi välttämätön erityispalvelu tulee korvata termillä vammaisen henkilön määrittelemä perusteltu tarve.

Välttämätön erityispalvelu ohjaa lain soveltajaa tarkoitettua tiukempaan tulkintaan. Mielestämme erilaisten liikkumisen tuen toteuttamisvaihtoehtojen käyttöönotosta asiakkaan tarpeen, edun ja toimintakyvyn mukaisesti tulee säätää nyt ehdotettua velvoittavammin.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kohdassa 2 on tuotava selkeästi esiin, että harrastevälineisiin sisältyvät myös liikunnan harrastamiseen tarvittavat välineet. Auton tai muun kulkuneuvon/liikkumisvälineen välttämättömiin ja kohtuullisiin muutostöihin myönnetyn tuen ei tule vähentää muiden liikkumisen tuen muotoja.

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

-

Kehitysvammalaki

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Ymmärrämme tarpeen jättää kehitysvammalain voimassaolo soveltavin osin, jotka mahdollistavat tahdosta riippumattoman erityishuollon järjestämisen sekä rajoitustoimenpiteiden käytön jatkossakin.

Näemme ongelmallisena tämän yhdenvertaisuusnäkökulmasta tarkasteltuna. Kehitysvammalain 1 §:n mukaisen soveltamisalan myötä meille jää voimaan diagnoosisidonnaisia palveluita, vaikka vammaispalveluissa tulisi siirtyä kokonaan diagnoosilähtöisyydestä yksilöllisiin tarpeisiin perustuviin palveluihin. Määritelmä rajaa soveltamisalan ulkopuolelle esimerkiksi henkilöt, joiden alentunut kognitiivinen toimintakyky johtuu esimerkiksi kehitysiän jälkeen saadusta aivojen vauriosta, sairaudesta (dementia) tai vakavasta mielenterveyden häiriöstä.

Myös voimaan jääviin pykäliin ehdotettu uusi vaativan tuen käsite tulisi avata tarkemmin perusteluissa.

Toivomme ripeää toimintaa jatkaa itsemäärämisoikeusvalmisteluita hyödyntäen eri järjestöjen tuntemusta omasta kohderyhmästä ja näin saattaa valmiiksi lain, joka turvaa terveyttä, hyvinvointia ja turvallisuutta kunnioittaen ihmisarvoa, yksilöllisiä vakaumuksia ja yksityisyyttä ja huomioi henkilön edun, omat yksilölliset tarpeet ja toivomukset.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Muutokset tulevat kasvattamaan joidenkin asiakasryhmien kustannuksia kohtuuttomalla tavalla.

Lapsen kodin ulkopuolisen asumisen maksujen määräytyminen elatuslain mukaisesti olisi kohtuutonta, koska se johtaisi palvelumaksujen tason merkittävään kohoamiseen. Vanhemmat maksaisivat elatuslain mukaisesti määräytyvän asiakasmaksun ja käytännössä vastaisivat varmasti jatkossakin arkiruokailun kustannuksia lukuun ottamatta lapsen erilaisista menoista ja siten hänen elatuksestaan.

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

Ei

Mikäli vastasit Ei, miten säätäisit maksun perusteista?

Säädösesitys on nyky muodossaan melko sekava, mutta siitä voi päätellä, että vanhempien maksurasitus muodostuisi elatusvelvollisuuteen perustuvan maksun ja muiden lapsen tarpeiden, kuten vaatetuksesta, harrastuksista ja käyttövarasta aiheutuvien kustannusten yhteisvaikutuksesta kohtuuttoman suureksi. Mielestämme lapsen kodin ulkopuolisen asumisen maksujen määräytymistä ei tule perustaa elatusavun tai elatustuen määrään, jos lapsen asuminen kodin ulkopuolella tapahtuu vammaispalvelulain perusteella tehtyyn päätökseen.

Esityksen vaikutukset

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Edustamme henkilöitä, joilla on syntymästä tai varhaislapsuudesta saakka neurologinen liikuntavamma, ja joka kolmannella myös oireyhtymään eliittyviä kognitiivisia vaikeuksia tai erillinen kehitysvamma. Yhteisenä piirteenä tälle ryhmälle on toiminnallisen tilanteen aiheuttama fysiologinen ylikuormitus ja mahdollinen uupumus. Lisäksi toimintapiiriimme kuuluvat henkilöt, joilla on aikuisiässä alkanut normaalipaineinen hydrokefalia (NPH). Se on tuntemattomasta syystä yleensä ikäihmisille ilmaantuva aivo-selkäydinnesteen (likvori) kierron häiriö, hyvin harvinainen alle 50-vuotiailla, mutta yli 65-vuotiailla esiintyvyys on noin yhden prosentin luokkaa. NPH saattaa häiritä henkilön kognitiivisia toimintoja, liikkumista ja pidätyskykyä, ja erotusdiagnostiikka on vaikeaa näiden oireiden liittyessä muihinkin sairauksiin. Nyt esitetyssä muodossaan lain määritelmä todennäköisesti sulkisi myös NPH:n aiheuttamat toimintavaikeudet lain piiriin kuulumattomiksi, vaikka henkilöiden tarve ehdotetun lain mukaisiin subjektiivisiin oikeuksiin olisi ilmeinen.

Lain soveltamisala, vammaisuuden kriteerit ja ikääntymisrajoituksen ulottaminen koskemaan kaikkia vammaispalveluja on kohtuutonta ja ihmisoikeussopimusten vastaista. Esityksen vaikutukset palvelua tarvitsevien henkilöiden ja heidän läheistensä elämään on arvioitu kapea-alaisesti.

Esityksessä viitataan sosiaalihuoltolakiin ja vanhuspalvelulakiin ensisijaisina iäkkäiden henkilöiden palvelutarpeisiin vastaavina lakeina. Muistutamme, ettei vanhuspalvelulaki sinällään tuonut kohderyhmälle uusia palveluja, vaan se vahvisti lähinnä menettelytapoja. Ikääntymisrajoitus tulee johtamaan hankaliin ja asiakkaan osallisuutta kaventaviin ja voimavaroja vieviin lääketieteellistä ja juridista erityisosaamista vaativiin asiakasprosesseihin.

Esityksen 2 §:n 1 momentin perustelujen mukaan palvelutarve arvioitaisiin aina yksilöllisesti, ja päätös sovellettavasta laista tehtäisiin kokonaisharkinnan perusteella eikä yksittäinen syy, kuten vammaispalveluiden maksuttomuus voisi olla ratkaiseva tekijä sovellettavan lain valinnassa. Palveluiden sopivuutta olisi arvioitava erityisesti suhteessa lain tarkoitukseen. Lisäksi olisi otettava huomioon perustuslain 22 §:n säännös julkisen vallan velvollisuudesta edistää perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista.

Esityksessä todetaan, että sosiaalihuollon palveluista määrättyjä maksuja voidaan jättää perimättä tai alentaa, mikäli maksun periminen vaarantaa henkilön toimeentulon. Tämä ei tähänkään saakka ole käytännössä toteutunut, joten sen toteutumiseen on vaikea uskoa jatkossakaan – etenkin, kun asiakkaan oikeussuoja on puutteellinen ja asian käsittely valitusteilta useimmiten maksullista ja prosessiin ryhtyminen raskaassa elämäntilanteessa elävälle asiakkaalle tai hänen lähipiirilleen usein kohtuuttoman raskasta. Yhdymme tältä osin Tukiliiton lausuntoon, jossa muistutetaan, että oikeuskäytännössä on sovellettavaa lakia valittaessa vakiintuneesti asiakkaan etua arvioitaessa huomioon se, että vaihtoehtoinen ratkaisu on taloudellisesti asiakkaalle merkittävästi edullisempi. Ei ole myöskään normaalisuusperiaatteen tai muutenkaan vammaislainsäädännön tarkoituksen mukaista, jos vamman vuoksi tavanomaisessa elämässä välttämättä tarvittuja palveluita voitaisiin järjestää maksuttomien vammaispalveluiden sijasta maksullisina yleislakien mukaisina palveluina.

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitettyjen kustannusvaikutusten arvioinnin myönnetään perustuvan erinäisiin epävarmuustekijöihin. Toisaalta arviot julkiselle järjestelmälle koituvista kustannuksista ovat suuruusluokaltaan sellaisia, että sekä palveluun oikeutettujen määritelmää että ikääntymisrajoitusta voidaan pitää kohtuuttoman tiukkoina ja epätarkoituksenmukaisina suhteessa perus- ja ihmisoikeuksiin.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Lakiesitykseen on tullut lisää mitta, ja laaja-alainen lausuntokierros näkyy paikoin hyvin yksityiskohtaisina yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista koskevinä pohdintoina. Kokonaisuudessaan lakiesitys on silti huomattavan paljon edellistä HE 159/2018 vp huonompi. Nykyisessä muodossaan se on hyvästä tarkoituksestaan huolimatta sekava, YK-vammaissopimuksen liian monelta osin sivuuttava ja ihmisoikeussopimusten vastainen.

Tämän hetken ja keskipitkällä aikavälillä ennakoituja taloudellisista realiteeteista huolimatta nyt ollaan säätämässä vammaispalvelulakia, joka tulee vaikuttamaan vammaisten ihmisten elämään vuosikymmenien ajan. Uutta lakia on valmisteltu pitkään ja huolellisesti, mutta esityksessä vahvistettu pyrkimys kohdistaa laissa määritellyt palvelut ”suhteellisen suppealle joukolle haavoittuvimmassa asemassa olevia ihmisiä” ei vastaa vammaisten henkilöiden tarpeita eikä lain tarkoitusta. Esitetyssä muodossaan laki on mieluummin jätettävä vahvistamatta. Edustamiemme henkilöiden näkökulmasta nykyinen laki vastaa todellisiin tarpeisiin huomattavasti ehdotettua lakia paremmin.

Lappalainen Juha
Suomen CP-liitto ry