

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö [Invalidiliitto]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Eivät

Perustele tarvittaessa kantasi

Esityksessä usea lakipykälä on muotoiltu epätarkasti suhteessa perusteluihin, minkä lisäksi perusteluissa suhteessa toisiinsa on epätarkkuutta ja osin ristiriitaisuuksia. Niitä värittää lainsäädännön tarkkarajaisuudelle asetetun velvoitteen vastakohtaksikin kutsuttu kasuistisuus. Kirjoittamistapa, jonka mukaan joku voi olla näin tai voi olla olematta näin riippuen tilanteesta aiheuttaa lain tulkinnassa epäselvyyttä ja vaikeuttaa sen yhdenmukaista toimeenpanoa. Luonnoksessa oleva tilannesidonnainen lainsäätäminen on ongelmallista. Useassa kohtaa on perusteluiden kautta pyritty luomaan oikeustilaa, joka vaatisi lakiperusteista säätämistä. Näin esimerkiksi asunnon muutostöiden osalta, jotka on kirjattu pykälään subjektiiviseksi oikeudeksi, mutta perusteluissa kirjattu ehdollisesti korvattavaksi; ”hyvinvointialue voi korvata”. Asioissa, jotka vaikuttavat yksilön oikeusasemaan, on säädettävä lain tasolla, ei perusteluissa.

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät

Perustele tarvittaessa kantasi

Perusteluissa on epätarkkuutta ja osin ristiriitaisuuksia suhteessa toisiinsa. Lisäksi niihin on kirjattu paljon sellaista, joka ei välttämättä pohjautu tutkittuun tietoon vaan kirjoittajan oletuksiin. Pykälien kirjoitustapaa ja rakennetta on muutettu eivätkä perustelut ole yhtä selkeät kuin edellisessä VPL-esityksessä (HE 159/2018). Perusteluihin on tuotu seikkoja, joita pyritään säätämään ilman, että niitä on kirjattu pykäliin. Niitä värittää lainsäädännön tarkkarajaisuudelle asetetun velvoitteen

vastakohtaksikin kutsuttu kasuistisuus. Kirjoittamistapa, jossa tuodaan esille ilman selkeää oikeudellista raamitusta, että joku voi olla näin tai voi olla olematta näin riippuen tilanteesta ei täytä lain tarkkarajaisuudelle asetettuja vaatimuksia. Tämä on todettava siitä huolimatta, että vammaispalveluissa on syytä säilyttää yksilöllinen harkinta ja näin tietyn tyyppinen puitelainsäädäntöön kuuluva avoimuus. Perustelut eivät kuitenkaan voi johtaa täysin vastakkaisiin tai avoimeksi jääviin lopputulemiin, kuten nyt useassa kohtaa esityksessä on havaittavissa. Useassa kohtaa on perusteluiden kautta pyritty luomaan oikeustilaa, joka vaatisi lakiperusteista säätämistä. Asioissa, jotka vaikuttavat yksilön oikeusasemaan, on säädettävä lain tasolla, ei perusteluissa. Subjektiiviset oikeudet tulisi ilmaista sanoin ”hyvinvointialueen on järjestettävä”. Esimerkiksi kun pykälätasolla on esitetty säädettäväksi subjektiivista oikeutta, on se perusteluissa kuitenkin kirjattu imperatiivin sijaan konditionaaliin (”hyvinvointialue voi korvata/järjestää/tuottaa” jne). Näin on kirjattu esimerkiksi lasten vuoroviikkoasumisen tukea järjestettäessä liikkumisen tuen palveluiden osalta. Perusteluissa todetaan, että hyvinvointialue voi tukea lapsen vuoroviikkoasumiseen liittyviä kustannuksia, esimerkiksi myöntää kuljetuspalvelua molempiin koteihin. Tässä kohtaa pitäisi voisanan tilalle kirjata: tulee tukea. Perusteluissa ilmenevä epä johdonmukaisuus ja kasuistisuus luo oikeuden haltijalle ja toimeenpanevalla viranomaisella ristiriitaista käsitystä siitä, mikä on palveluun tai tukeen liittyvä oikeudellinen aste (subjektiivinen oikeus vai määrärahasidonnainen). Lisäksi perustelujen ongelmana on, että niiden kautta pyritään luomaan oikeustilaa, joka vaatisi lakiperusteista säätämistä. Esitystä tulee korjata ja täsmentää tältä osin. Selkeät ja riittävän yksilölliset palvelut lainsäädännössä tukevat eri tavoin vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta ja oikeutta turvallisiin itsenäisiin elämään tukeviin palveluihin.

Perusteluissa on lisäksi havaittavissa vammakohtaista yksipuolista argumentaatiotapaa. Palveluita ja muita lakiin sisältyviä kokonaisuuksia on käsitelty ja kirjattu yksipuolisesti, ilman perusteluita ja niiden asettamista laajempaan perspektiiviin ja erityyppisiin tilanteisiin, joissa olisi huomiotu nyt lain vaikutusten piiriin tulevat hyvinkin erilaiset vamma- ja sairausryhmät ja vammaisten ihmisten hyvinkin vastakohtaiset elämäntilanteet ja -olosuhteet. Perustelut ovat lain soveltamisalan piiriin kuuluvien henkilöiden osalta monessa kohtaa yksipuolisia. Tämä synnyttää epävarmuutta lainsäätäjän tavoitteiden objektiivisuudesta ja tasapuolisuudesta. Tämä näkyy myös siten, että yksittäistä palvelua on saatettu käsitellä esim. vain muutaman vammaryhmän näkökulmasta. Tämä korostuu erityisesti 9 §:ssä, jonka perusteluihin kirjatut oikeustapaukset kohdistuvat kehitysvammaisiin tai autistisiin valittajiin ja pelkästään tapauksiin, joissa on päädytty myönteiseen ratkaisuun. Toteamme, että on laajasti myös päinvastaista oikeuskäytäntöä, joissa henkilöllä ei ole katsottu olevan kykyä ilmaista tahtoa avun määrittelyssä tai sen toteuttamisessa. Lain soveltamisen ja selkeyden takia helpottaisi lain soveltajaa, että esityksessä avattaisiin erityyppisiä oikeustapauksia ja sitä, millä perusteella oikeus voi päätyä erilaisiin ratkaisuihin. Näin esimerkiksi KHO:2021:59 6.5.2021/H1549. Oikeustapausten referoinneista on lisäksi poistettu keskeisiä asian ratkaisuun liittyviä relevantteja oikeudellisia perusteita. Tältä osin ne antavat asiaan perehtymättömille osittain harhaanjohtavan käsityksen asian tilasta. Samalla kun perusteluissa ilmenevä kasuistisuus luo epävarmuutta lain toimeenpanossa, on se omiaan heikentämään lain tavoitteiden ja yksittäisen vammaisen ihmisen oikeutettuja odotuksia hänelle lain mukaan kuuluvan oikeuden toteutumisesta. Perustelut jättävät myös monia lain soveltamiseen liittyviä tilanteita avoimiksi, joissa perustelun tulisi olla tarkkarajaisempi, jossa esitetään myös velvoitteen taso ja menettelyt, miten argumentissa esitettyyn tavoitetilaa päästään. Näin esim. s. 157; ”Asiakasturvallisuus ja palvelun laatu taattaisiin osaltaan myös huolehtimalla palvelun jatkuvuudesta mahdollisissa kriisi- ja häiriötilanteissa.” Perusteluista puuttuu, miten tämä tavoite toteutetaan ja mihin se palveluntuottajan näkökulmasta velvoittavana voidaan perustaa. Perusteluissa esiintyy myös viittauksia toisaalle lainsäädännössä,

kuten sosiaalihuoltolakiin esim. s. 156; ”Sosiaalihuoltolain 4 §:ssä on luettelo asioista, joihin on kiinnitettävä huomiota asiakkaan etua arvioitaessa. Silloin, jos tehtävät valinnat edesauttavat luettelossa mainittujen asioiden toteutumista, voidaan arvioida, että myös asiakkaan etu toteutuu.” Nämä esimerkinomaiset kohdat kuvaavat perusteluiden avointa kirjoitustapaa ja tarvetta asioiden tarkempaan perusteluun. Tämä perusteluiden kirjaamistapa toistuu laajalti pitkin lakiesitystä. Uusi lainsäädäntö uusissa hallintorakenteissa yhdessä esitetyn kahden vuoden siirtymäsäännöksen johdosta tullee lisäämään oikeusprosesseja. Lainkäytön ennakoitavuus tulee myös siirtymäajaksi ja sen jälkeen olemaan heikkoa. Luonnoksella oleva vammaislaki uusine palveluineen ja myös näihin liittyvine saamisedellytyksineen yhdessä viranomaisen harkintavallan kasvuun palveluiden tuottamistapojen valinnassa ei pysty nojautumaan vakiintuneeseen oikeuskäytäntöön siten kuin aiemman rauenneen hallituksen esityksen 159/2018 vp osalta olisi tilanne ollut. Tämä on jätetty lakiesityksessä huomiotta.

Esitettyjen pykälien tulisi lisäksi toteuttaa läpileikkaavasti Suomessa vuonna 2016 ratifioidun YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteita (SopS 26 ja 27/2016), joka on osa voimassa olevaa kansallisesti sitovaa lainsäädäntöä. YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteita ei kuitenkaan ole kirjattu perusteluihin, mikä yksittäisten palveluiden kohdalla olisi tarpeellista. Tämä olisi merkityksellistä, jotta voidaan arvioida, että esitetty palvelu vastaa laintasoisesti velvoittavan vammaisyleissopimuksen tavoitteita. Vammaissopimuksen tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet, edistää ja suojella näitä oikeuksia ja vapauksia sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. Julkisen vallan on perustuslain 22 §:n mukaisesti turvattava perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Ratifioituaan sopimuksen Suomi on sitoutunut turvaamaan sopimuksessa määritellyt oikeudet. Siksi viranomaisten tulee kaikes-sa toiminnassaan ottaa huomioon vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen ja edistäminen. Vammaissopimus koostuu 50 artiklasta. Läpileikkaavia artikloja ovat määräykset sopimuksen tarkoituksesta, yleisistä periaatteista ja velvoitteista, tasa-arvosta ja yhdenvertaisuudesta, vammaisista naisista ja lapsista, tietoisuuden lisäämisestä, esteettömyydestä ja saavutettavuudesta sekä yleissopimuksen kannalta olennaisista määritelmistä. Nämä tulee ottaa huomioon kaikkien artiklojen sisältöä tulkittaessa. Esitys ei sisällä riittävässä määrin tulkintoja siitä, millä tavoin mikäkin palvelu ja tukitoimi vastaavat vammaissopimuksen velvoitteisiin. Perusteluita tulee tältä osin täydentää. Selkeimmin tämä näkyy mm. henkilökohtaisen avun kohdalla, josta YK:n vammaiskomitea on antanut yleiskommentteja YK:n vammaissopimuksen kansallisesta implementoinnista. Esitetty henkilökohtainen apu ei vastaa YK:n vammaisyleissopimuksen yleiskommentin nro 5 (2017) ”Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteiskunnassa” luvun II Artiklan 19 velvoittavan sisällön A määrittelyyn kohta (d) ”Henkilökohtainen apu”. Yleiskommentin mukaan henkilökohtaisen avun erottaa muista palveluista se, että sen on täytettävä siinä todetut tunnusmerkit. Tämä tarkoittaa, että vammaisen henkilön on kyettävä itse tai tuetusti johtamaan ja ohjaamaan toisen henkilön antamaa apua, jolloin henkilökohtainen apu muodostuu vammaiselle henkilölle välineeksi itsenäiseen elämään. Tämän lisäksi vammaisen henkilön tulee kontrolloida henkilökohtaista apua, tarkoittaen, että hän voi joko sopia palvelusta itse eri palveluntuottajien kanssa tai että hän toimii itse työnantajana. Vammaisella henkilöllä tulee olla mahdollisuus räätälöidä oma palvelunsa, toisin sanoen määritellä palvelu ja päättää kuka, mitä, missä, milloin ja millä tavoin palvelu tuotetaan hänelle ja neuvoa ja ohjata palveluntuottajaa. Tätä tarkoittaa yleiskommentissa edellytetty tunnusmerkistö ”person directed” ja ”user led”. Esityksessä on muutettu nykyistä henkilökohtaisen avun voimavaraedellytystä ”kyky määritellä henkilökohtaisen avun sisältö ja toteutustapa” kohden tahdonilmaisua tavalla, joka ei näin ollen vastaa YK:n vammaiskomitean yleiskommentin nro. 5. Esitetyn lakipykälän suhdetta tähän tai sen lain

mukaisuuteen ei ole käsitelty lainkaan perusteluissa. Nimenomaisesti yleiskommenttia voidaan tulkita niin, että lähtökohtaisesti vammaisella henkilöllä tulee olla mahdollisuus ja kyky määrittää oman henkilökohtaisen avun palvelunsa, suunnitella palvelu ja päättää kuka, miten, milloin, missä ja millä tavoin palvelu toteutetaan ja kyky ohjata ja neuvoa palvelun tuottajia, itsenäisesti tai tuetusti. Pelkkä mahdollisuus ilmaista tahtoaan ei vastaa tätä.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

On tärkeää, että esityksessä nimenomaan vammaisten henkilöiden perusoikeuksia turvaavat palvelut, kuten välttämättömään huolenpitoon liittyvät palvelut sekä liikkumisen tuen palvelut, on esitetty säädettäväksi edelleen subjektiivisina oikeuksina. Korostamme, että taloudelliset suhdannevaihtelut ja yhteiskuntapoliittiset muutokset eivät saa vaikuttaa kielteisesti vammaisten henkilöiden perusoikeuksia turvaavien palveluiden toteutumiseen. Näin ollen on oletettavaa, että esitys vahvistaisi vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta suhteessa muuhun väestöön, erityisesti subjektiivisten oikeuksien piiriin kuuluvien vammaispalveluiden kautta. Lakiesitys ei kuitenkaan välttämättä lisäisi vammaisten henkilöiden keskinäistä yhdenvertaisuutta esimerkiksi lain kirjoittamistapaan liittyvän kasuistisuuden ja henkilökohtaisen avun sekä erityisen tuen palvelukokonaisuuksiin ehdotettujen muotoilujen johdosta. Näiden molempien palveluiden myöntämisen edellytyksiä tulisi tarkentaa ja selkiyttää. Lausuntopyynnön kohdassa 15 koskien henkilökohtaista apua esitämme ratkaisuvaihtoehtoksi kokonaisuutta, jossa henkilökohtaisen avun tuottaminen hyvinvointialueen tuottamana nostetaan selkeämmin omaksi palveluksi (palveluseteli/ostopalvelu/oma tuotanto), jossa palvelun myöntämisen edellytys olisi tämän esityksen mukainen ja matalampi kuin tällä hetkellä (kyky itsenäisesti tai tuetusti ilmaista tahto avun sisällöstä). Henkilökohtaisen avun työnantajamallissa säilyisi nykyinen edellytys (kyky määritellä avun sisältö ja toteutustapa). Erityisen tuen osalta esitämme, että sen myöntämisen edellytyksiä tulisi madaltaa. Tämä turvaisi kaikkien eri tavoin apua ja tukea tarvitsevien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden saada itsemääräämisoikeutensa turvaamiseksi tarvittavan avun ja tuen. Lakiluonnosta ei ole arvioitu viranomaisvelvoitteisiin kuuluvan positiivisen erityiskohtelun ja sille kuuluvan perus- ja ihmisoikeuksien turvaamisen näkökulmasta. Näistä on säädetty mm. perustuslain 6 ja 21 §, yhdenvertaisuuslain 9 § sekä YK:n vammaissopimuksen 5 artiklassa.

Perusteluihin tulisi kirjata positiivisen erityiskohtelun velvoitteen vaikutukset ja sen tulisi näkyä myös edellä mainittujen palveluiden saamisedellytyksissä. Yhdenvertaisuus ei tarkoita kaikille samaa palvelua tilanteessa, jossa olosuhteet henkilöillä ovat erilaiset. Päinvastoin samoissa olosuhteissa ja lähtökohdissa olevia vammaisia henkilöitä tulee kohdella yhdenvertaisesti. On siis kyettävä erottamaan, milloin vammaisilla henkilöillä on tilanteeseen vaikuttavat samat olosuhteet ja lähtökohdat ja milloin erilaiset. Tätä tulisi selvittää perusteluissa ja huomioida pykälissä, jotta tosiasiallinen oikeus vammaisen henkilön yksilöllistä tarvetta vastaavaan palveluun oikeutena on säädetty myös lain tasolla riittävän selkeästi. Tämä tarkoittaa eri palveluita eri tarpeisiin, tähän liittyvää oikeutta ja velvoitetta säätää myös käytännössä toteuttamiskelpoinen palvelu. Tällä menettelyllä estetään eri vammojen ja henkilöön liittyvien muiden olosuhteiden vaikutteiden perusteella tapahtuva syrjintä, joka positiivisen erityiskohtelun avulla (eri palvelut eri tarpeisiin)

toteuttaa eri tilanteissa olevien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden. Yhdenvertaisuutta ei ole se, että vammaisia henkilöitä kohdellaan muodollisesti samankaltaisesti tarjoamalla heille kaikille avoimia, saman nimisiä tai -sisältöisiä palveluita tilanteessa, jossa vammaisen henkilön yksilölliset olosuhteet, tarve ja muut seikat edellyttäisivät eri tavoin toteutettuja palveluita. Vammaiset henkilöt, kuten kaikki muutkin ihmiset, ovat keskenään erilaisia ja jokaisella on omanlaiset yksilölliset tarpeensa. Tarvitaan siis positiivista erityiskohtelua, joka voidaan turvata erityyppisillä vammaispalveluilla. On myös huomioitava, että perustuslakivaliokunnan käytännön mukaisesti eri tilanteissa olevia henkilöitä ei tule kohdella samalla tavoin vaan eri tavoin tosiasiallisen yhdenvertaisuuden saavuttamiseksi. Näin ollen esimerkiksi henkilökohtaisen avun palvelun myöntämisen edellytys ei sinällään ole syrjivä. Lisäksi sen edellytys kytkeytyy palvelun tuottamistavan vammaiselle henkilölle asettamaan toimintakykyyn käyttää henkilökohtaista apua ja näin kykyyn määrittää avun sisältöä ja toteuttamistapaa, samoin kuin esimerkiksi erityisen tuen palvelun myöntämisen edellytykset on rajattu sen tavoitteiden mukaisesti vaativiin tilanteisiin, jossa sosiaalihuollon ammattihenkilö tai muu soveltuvan ammattitutkinnon omaava henkilö antaa tarvittavan tuen, jota taas yleisesti kaikki vammaiset henkilöt eivät tarvitse. Jos henkilökohtaisen avun palvelun myöntämisen edellytys madaltuisi esityksen mukaisesti, poistaisi se nykyiseltä henkilökohtaisen avun käyttäjältä lakiin perustuvan oikeuden määritellä avun sisältöä ja toteuttamistapaa. Tällä olisi perusoikeudellisia vaikutuksia näiden vammaisten henkilöiden oikeusasemaan, jotka pystyvät kantamaan tämän vastuun ja täyttämään edellytyksen suhteessa niihin, jotka eivät tähän kykene. Niin kutsutulla voimavaraedellytyksellä onkin tässä yhteydessä tosiasiallisen yhdenvertaisuuden tavoite ja se on osa positiivista erityiskohtelua. Tämä pätee myös valmennuksen ja erityisen tuen palveluihin. Niidenkään kohdalla saamisedellytys ei kaikkien vammaisten ihmisten kohdalla täyty. Vammaislakien yhdistyessä tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota vammaisten henkilöiden keskinäiseen yhdenvertaisuuteen ja vammojen erilaisuudesta johtuvaan tarvittavaan positiiviseen erityiskohteluun. Näin turvataan myös kaikkein heikoimmassa asemassa olevien vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen. Soveltamisalaan tulisi lisäksi lisätä nimenomainen maininta aistivammaisista sekä siitä, että kyseessä on pysyvän toimintakyvyn haasteisiin ja tarpeisiin vastaava erityislaki, mikä lisää myös vammaisten keskinäistä yhdenvertaisuutta.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiin esitetyt palvelut ja tukitoimet tukevat vammaisten henkilöiden osallisuutta ja voivat parhaassa tapauksessa lisätä heidän osallisuuttaan yhteiskunnassa. Korostamme, että taloudelliset suhdannevaihtelut ja yhteiskuntapoliittiset muutokset eivät saa vaikuttaa kielteisesti vammaisten henkilöiden perusoikeuksia turvaavien palveluiden toteutumiseen. Jotta yhteiskuntapoliittiset ja -taloudelliset muutokset eivät vaikuttaisi kielteisesti erityispalveluita tarvitsevien vammaisten henkilöiden perusoikeuksien toteutumiseen, ovat lakiin ehdotetut subjektiiviset oikeudet välttämättömiä.

Tämän lisäksi on välttämätöntä kiinnittää vahvaa huomiota uuden lain toimeenpanon tukemiseen ja ohjaamiseen, koska kyseessä on lain kokonaisuudistus. Tähän on turvattava riittävät resurssit, jolle

nyt lain uudistamiseen asetettu kustannusneutraalitavoite asettaa haasteita. Käytännössä lain toteutumisen oikeusturva mitataan sen soveltamisessa. Tästä syystä myös yksittäisiä oikeuksia määrittävien pykälien tulee olla selkeitä, kuten myös niitä koskevien perustelujen. Esitys ei tue tätä. Osallisuus voi jäädä toteutumatta myös siitä syystä, että yksittäisen palvelun tai tuen tuottamistapa ja sen valinta toimeenpanossa on alistettu viimesijassa viranomaisen ratkaisulle siitä huolimatta, että asiakasta on kuultava prosessissa. Esitys sisältää useita pykälämuotoiluja, joissa on lueteltu palveluiden eri tuottamistapoja. Vammaisen henkilön oikeusasemaa ja hänen tarpeittensa ja etunsa huomioimista tulisi vielä nykyistä esitystä tarkemmin vahvistaa päätöksenteossa niiden palvelujen kohdalla, joissa on useita eri tuottamistapoja (esim. liikkumisen tuki, henkilökohtainen apu, asumisen tuki). Tältä osin esityksessä on vielä täsmennettävää ennakoitavan viranomaistoiminnan ja lain toimeenpanon toteutumiseksi. Tämä kokonaisuus vaikuttaa siihen, turvaavtko palvelut osallisuutta ja missä laajuudessa. Parhaassa tapauksessa lakiin esitetyt palvelut ja tukitoimet tukevat vammaisten henkilöiden osallisuutta ja voivat lisätä vammaisten henkilöiden osallisuuttaan yhteiskunnassa. Palvelutarpeen arvioinnilla ja asiakassuunnitelmilla on keskeinen merkitys vammaisten ihmisten usein elämänmittaisten perusoikeuksia turvaavien erityispalveluiden toteuttamisessa. Osallisuuden on toteuduttava oman elämän toimivuudessa, kuten esimerkiksi päätöksenteossa ja sosiaalisesti merkityksellisissä vuorovaikutussuhteissa. Tältä osin laki vahvistaisi erityisesti kehitysvammaisten ja autististen ihmisten osallisuutta. Henkilökohtaisen avun esitetty kokonaisuus kuitenkin rajoittaisi nykyisten henkilökohtaisen avun käyttäjien osallisuutta henkilökohtaisen avun palvelun käytössä, jos esityksessä ehdotettu ”tahdon ilmaisu avun sisällöstä” toteutuisi. Nykyisten henkilökohtaista apua käyttävien henkilöiden oikeudellinen asema määrätä palvelusta alentuisi. Vaikutuksissa ei ole huomioitu riittävässä määrin sitä, että esityksessä ehdotettu henkilökohtaisen avun palvelun myöntämisen edellytys laajentaisi myös todennäköisesti palvelun käyttäjien määrää nykyisestä. Oletettavaa on, että uudet lain piiriin tulevat vammaiset henkilöt, mutta myös osa nykyisistä työnantajamallin piiriin kuuluvista henkilökohtaisen avun käyttäjistä, siirtyisivät palvelumallilla tuotettavan henkilökohtaisen avun piiriin. Tämä lisäisi hyvinvointialueelle henkilökohtaisen avun tuottamisesta syntyviä kuluja nykyisestä. Tämäkin osoittaa, että tarvetta rahoituksen lisäämiselle olisi. Esitetyn siirtymäsäännöksen toimeenpanon yhteydessä on siis oletettavaa, että henkilökohtaisen avun tuntimääriä ja asiakaskuntaa tullaan arvioimaan uudelleen. Henkilökohtainen apu kohdentuisi toisin kuin tällä hetkellä. Mahdollisten tuntimäärien tasaaminen tulisi heikentämään niiden vammaisten henkilöiden osallisuutta, joiden työelämä, opiskelu ja/tai muu aktiivinen osallisuus yhteiskunnan eri osa-alueille edellyttää välttämättä päivittäistoimien ohella henkilökohtaista apua. Tällöin ollaan osallisuuden yhdenvertaisen toteutumisen ytimessä. Lain vaikutusarvioinneissa ei myöskään ole huomioitu, miten esitys tältä osin vaikuttaisi nykyisten henkilökohtaisesta avusta täysin riippuvaisten vaikeimmin vammaisten henkilökohtaiseen apuun. Lisäksi esityksen tavoite lisätä vammaisten lasten oikeuksia ja heidän osallisuuttaan jää nykyisten palvelukokonaisuuksien käytännön toteuttamisen näkökulmasta epäselväksi.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Vammaispalvelut ovat olleet oikeusvahvuudeltaan poikkeuksellisia. Niissä on ollut hyvin vahva yksilön tarpeiden huomioiminen tarvearvioinnissa aina päätöksenteosta palveluiden toteuttamiseen. Vammaispalveluiden yksilöllistä soveltamista vahvennettiin vuonna 2009 vammaispalvelulain

osauudistuksen yhteydessä (HE 166/2008). Tällöin voimassa olevaan vammaispalvelulain 3 §:n 3 momenttiin lisättiin vahvennus, jonka mukaan: ”Tämän lain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve.” Nyt olevan esityksen 1 §:n 3 kohdassa kirjattu lain tarkoitus ei vastaa voimassa olevaa vammaispalvelulain vahvuutta. Pykälän 3 kohdan kirjaus ”turvata vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut” ei ole imperatiivissa kuten nykylaissa. Lisäksi esityksessä on useita pykäläiä, joiden tuottamistavoissa luovutetaan toimeenpanevalle viranomaiselle hyvin laaja harkintavalta. Tämä vaikuttaa lain tarkoituksen toteuttamiseen ja tasoon. Tämä tulisi perusteluissa olevien kauniiden toiveiden ja kirjausten ohella luomaan merkittävää oikeudellista epävarmuutta tuottamistapojen toteuttamisen osalta. Tämä tulee korjata. Vammaisten henkilöiden mahdollisuus jälkikäteen oikeusprosessien kautta muuttaa palvelun tuottamistapaa on hyvin heikko. Oikeusturvan heikennystä lisää vielä esitetty valituslupamenettelyä koskeva säännös. Tuottamistapoihin liittyvät ongelmat vammaisen henkilön oikeusturvan näkökulmasta liittyvät erityisesti henkilökohtaiseen apuun, asumisen tukeen, liikkumisen tukeen sekä valmennukseen.

Yksilöllisten palveluiden toteuttaminen edellyttää myös riittäviä resursseja. Käytännössä lain toteutumisen oikeusturva mitataan sen soveltamisessa. Tästä syystä myös yksittäisiä oikeuksia määrittävien pykälien tulee olla selkeitä, kuten myös niitä koskevien perustelujen. Tältä osin esityksessä on vielä täsmennettävää ennakoitavan viranomaistoiminnan ja lain yhdenmukaisen toimeenpanon toteutumiseksi. Nämä kaikki tekijät vaikuttavat siihen, turvaavatko palvelut yksilöllisiä tarpeita vai muodostuuko niistä resurssipulan vuoksi kilpailutettuja massapalveluita, jotka palvelevat vain keskivertotarvetta. Erityisen tuen saamisedellytyksen viimesijaisuus tulisi aiheuttamaan todennäköisesti väliinputoajaryhmiä. Näin erityisen osallisuuden tuen palvelun kohdalla, koska yksilöllisiin palvelutilanteisiin, joissa vammaisen henkilö tarvitsisi sosiaalihuollon ammattihenkilön tai muun soveltuvan ammattitutkinnon suorittaneen henkilön antamaa tukea vuorovaikutuksessa, osallisuudessa ja omien valintojen tekemisessä estyisi. Tämä johtaisi siihen, että käytännössä erityisen osallisuuden tuen palvelua tarvitseva vammaisen henkilö osoitettaisiin henkilökohtaisen avun piiriin, jossa vastaavanlaista osaamis- ja ammattipätevyysvaatimuksella olevaa henkilöä ei ole tai vammaisen henkilö jäisi sekä erityisen osallisuuden tuen ja henkilökohtaisen avun palveluiden ulkopuolelle. On todellinen uhka, että vammaiset henkilöt joutuisivat heille sopimattoman palvelun piiriin. Tällöin esimerkiksi vammaisen henkilö, joka ei itse kykene valvomaan ja ohjaamaan riittävästi tilanteita, voi joutua henkilökohtaisen avun piiriin, jossa hän ei todellisuudessa tulisi saamaan yksilöllisten tarpeidensa mukaista palvelua henkilökohtaisen avun kautta, vaikka tätä tavoitellaankin. Oikeuskäytännössä henkilökohtaisen avun saamisedellytys on jo tällä hetkellä hyvin matala ja palvelua voivat saada myös henkilöt, jotka tarvitsevat tukea avun käytössä. Uudistus on kustannusneutraali ja vammaisten henkilöiden voimassa olevia päätöksiä tullaan arvioimaan uudelleen esitettyyn lakiin liittyvän siirtymäsäännöksen johdosta. Kustannusarvioita tulisi avata esitettyä tarkemmin. Niiden epätarkkuus heikentää lainsäätäjän mahdollisuuksia hahmottaa todellista tilannekuvaa. Vaarana on yksilöllisten vammaispalveluiden liudentuminen ja niiden tuottaminen massapalveluilla keskittyneiden suurehkojen alueellisten toimijoiden välityksellä. Näin olisi erityisesti päivittäistoimiin kohdistuvien välttämätöntä huolenpitoa turvaavien vammaispalveluiden osalta. Vaarana on, että luodaan keskiarvioisia palvelutuotannon järjestämiä palveluita, jotka eivät kykene huomioimaan vammaisten henkilöiden yksilöllisiä tarpeita. Tällöin palveluista välttämättä riippuvaiset vaikeimmin ja enemmän apua tarvitsevat vammaiset ovat vaarassa jäädä kokonaan ilman riittäviä yksilöllisiä palveluja tai saavat sitä tarpeeseen nähden liian vähän. Näin on käynyt jo muun muassa hengityshalvauksipotilaiden asumispalveluissa ja muiden monivammaisten ja paljon toisen henkilön avusta riippuvaisten

vaikeavammaisten henkilöiden kohdalla. Yksilöllisten tarpeiden toteuttamisen yhteydessä on syytä lisäksi huomioida yhdenvertaisuuslain kohtuulliset mukautukset yksittäisissä tilanteissa vammaiselle henkilölle. Tämä tulisi nykyistä vahvemmin tuoda perusteluissa esille. Tällä hetkellä yhdenvertaisuuslain velvoitteet viranomaiselle vammaispalveluita toimeenpantaessa eivät tule esille esityksessä.

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

-

1.

1 § Lain tarkoitus. On tärkeää, että lain tarkoituksessa on korostunut velvoite toteuttaa esitetyllä lailla perustuslain ja kansainvälisten ihmisoikeussopimusten keskeisiä yhdenvertaisuuden ja osallisuuden periaatteita toissijaisilla erityispalveluilla vammaisten henkilöiden elämässä. Näiden oikeuksien turvaaminen subjektiivisilla oikeuksilla on välttämätöntä. Esteet, joita vammaiset henkilöt kohtaavat toimintarajoitteestaan johtuen ovat sellaisia, joita vammattomilla henkilöillä ei ole. Eri tavoin vammaisten henkilöiden kohtaamat esteet voivat myös poiketa toisistaan hyvinkin paljon. Ehdotetut erityispalvelut ovat sellaisia, joita muut eivät tarvitse, mutta jotka ovat vammaiselle henkilölle välttämättömiä. On myös hyvä, että lain tarkoituksessa on esitetty palveluiden järjestämisen lähtökohdaksi se, että niiden tulee tukea vammaisen henkilön itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeuden toteutumista samoin kuin, että niiden toteuttamisessa tulee huomioida vammaisen henkilön ikä ja elämäntilanne.

2.

11 § Henkilökohtaisen avun työnantajamalli. On tärkeää nykyisten henkilökohtaisen avun työnantajamallin käyttäjien oikeusturvan kannalta, että työnantajamalli säilyy yhtenä henkilökohtaisen avun järjestämisen tavoista. Parannuksena voidaan pitää sitä, että työnantajamalli on irrotettu esityksessä omaksi pykäläkseen, minkä lisäksi työnantajan toimimiseen tulisi antaa suostumus. Tämä tulisi vähentämään tällä hetkellä esiintyvää ongelmaa siitä, että vammaisen henkilö ns. pakotetaan työnantajaksi.

3.

18 § Lyhytaikainen huolenpito. Esitykseen lisätty lyhytaikainen huolenpito on tarpeellinen. Se parantaa vammaisten ihmisten välistä yhdenvertaisuutta vammaispalveluiden saatavuudessa ja turvaa vaativimmissa huolenpidon tilanteissa huolenpidon katkeamattomuuden ja jatkuvuuden

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

-

1.

9 § Henkilökohtainen apu. Vammaispalvelulakia koskevan hallituksen esityksen luonnoksen 9 §:n 3 mom. laventaisi nykyistä henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksiä nykyistä matalaa oikeuskäytäntöä alemmaksi, mikä ei olisi tarkoituksenmukaista palvelun käyttäjien kannalta.

Tämänhetkinen palvelun myöntämisedellytys poistuisi (vaikeavammaisen henkilön kyky määritellä avun sisältö ja toteutustapa) ja palvelun myöntämisen edellytys muuttuisi (vamman henkilön kykyyn itsenäisesti tai tuetusti ilmaista tahtonsa avun sisällöstä). Esityksellä olisi perusoikeudellisia vaikutuksia sekä nykyisille henkilökohtaisen avun käyttäjien oikeusasemaan että henkilökohtaisten avustajien ammatti-identiteettiin sekä työnkuvaan.

2.

25 § Taloudellinen tuki/Auton hankintatuki Esitämme auton hankintatuen irrottamista taloudellisista tukitoimista toimeenpanon selkeyttämiseksi, minkä lisäksi autoon ja muuhun kulkuvälineeseen myönnettävät muutostyöt tulisi korvata kokonaisuutena. Lisäksi taloudellisiin tukitoimiin tulisi lisätä hyvinvointiin ja terveyden edistämiseen sekä harrastustoimintaan liittyvät välineet ja laitteet, koska riittävän hyvällä fyysisellä kunnolla on merkitystä vamman ihmisen osallisuuteen, toimintakykyyn, itsemääräämisoikeuteen, työllisyyteen ja terveyteen ja vammaisella ihmisellä tulee olla yhdenvertainen mahdollisuus terveellisten elintapojen ylläpitämiseen.

3.

34 § Siirtymäsäännökset Kyseessä on lain kokonaisuudistus. Esitetty siirtymäsäännös tulisi aiheuttamaan nykyisille vammaispalvelulain piiriin kuuluville vammaisille henkilöille merkittäviä oikeusvaikutuksia, koska palvelukokonaisuudet tulisi arvioimaan uudelleen. Pidämme tätä suurena riskinä vammaisten henkilöiden luottamuksen suojan ja oikeusturvan näkökulmasta.

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esityksen perusteluissa tulee hyvin esille vamman lapsen ja nuoren oikeus ehdotetun lain mukaisiin palveluihin ja se, että vammaispalveluiden tarve ja oikeus niihin olisi arvioitava suhteessa saman ikäisten vammattomien lasten tai nuorten toimintakykyyn, ns. normaaliusperiaatteen mukaisesti. Toisaalta tämän ns. normaaliusperiaatteen olisi hyvä näkyä esitettyä läpileikkaavammin esityksessä. Kiinnitämme huomiota siihen, että esityksessä ei huomioida niiden vammaisten lasten tarpeita, jotka kuuluvat hengityshalvauspotilaiden piiriin. Perusteluissa tulisi huomioida, että vammaisissa lapsissa on myös hengityshalvauspotilaita, jotka tarvitsevat elämää ylläpitävää tai yöaikaista hengitystä tukevaa hengityslaitehoitoa. Näillä vammaisilla lapsilla on usein taustalla myös muita vammoja ja/ tai harvinaissairauksia. Esitetty muutos hengityshalvauspotilaiden siirtämiseksi sosiaalihuollon ja vammaishuollon piiriin ja nykyisen terveydenhuoltolainsäädännön perusteella tapahtuvan hengityshalvausstatuksen purkaminen on sinällään hyvä tavoite.

Hengityshalvauspotilaiksi luettavien vammaisten lasten ja nuorten kohdalla tähän liittyy kuitenkin erityisiä riskejä, joita ei ole havaittu esityksessä. Esitys ei ota riittävästi kantaa siihen, miten vammaispalveluiden kautta voidaan turvata nykyinen usein erityistason lääketieteellinen osaaminen, joka yliopistosairaaloiden hengityshalvaustiimeissä on tällä hetkellä. Hengityslaitetta pysyvästi (esim. pienet keskukset) käyttävien lasten ja nuorten terveys ja osallisuuden mahdollisuudet voisivat vaarantua tilanteessa, jossa heidän vammansa/ pitkäaikaissairautensa vaatimasta hoidosta, valvonnasta ja avustuksesta päätettäisiin liian vähäisellä osaamisella ja avustamista saatettaisiin toteuttaa esimerkiksi henkilökohtaisen avun palvelulla, ilman osaamista hengityksestä, hengityslaitteista sekä siitä, miten toimia henkeä uhkaavissa tilanteissa. Esityksessä tulee nykyistä paremmin huomioida, millä tavoin muuttuvassa tilanteessa varmistetaan riittävä ja tarvittaessa välitön yhteys erikoissairaanhoidon. Haavoittuvimmassa asemassa ja vaativissa moniammatillisen

tuen tarpeissa olevien vammaisten lasten ja nuorten hoidosta, hoivasta tulisi ehdottomasti päättää monialaisena yhteistyönä yhdessä perheen kanssa.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Hengityshalvauspotilaita koskevan lainsäädännön purkaminen invasiivista ja noninvasiivista hengitystukea tarvitsevien vaikeimmin vammaisten henkilöiden kohdalla heidän itsemääräämisoikeutensa lisäämiseksi oman elämän valinnoissa ja yhteiskunnallisessa osallisuudessa on hyvä tavoite. Samanaikaisesti tulisi kuitenkin nykyistä esitystä vahvemmin varmistaa heidän palvelukokonaisuudessaan saumaton ja katkeamaton elämän vitalitoimintojen turva, mikä ei tällä hetkellä ole osa vammaissosiaalityötä, sen vastuuta tai osaamisaluetta. Esityksen yleisluontoisuudesta suhteessa edellä mainittuihin kysymyksiin syntyy vaara, että hengityslaitteesta riippuvainen vammaisen henkilö ei käytännön tasolla saa tarvitsemaansa terveydenhuollon tai sairaanhoidon palvelua sekä hengityslaitteiden ylläpitoon liittyvää palvelua, joka elämää ylläpitävän palvelun kohdalla tulee olla välitön. Avoimeksi jää myös, millä tavoin nykyisellä henkilökohtaisella avulla kyettäisiin vastaamaan katkeamattomaan, jatkuvaluonteisen avun turvaamiseen yhdessä osaavan henkilöstön turvin. Hengityslaittepotilaan avustaminen edellyttää riittävällä osaamisella olevaa henkilöstöä, joka kykenee käyttämään ja valvomaan sekä itse hengityslaitetta, mutta myös hoitoon liittyviä terveydenhuollon välineitä, kuten imulaitteita jne. Näitä osa-alueita tulisi esityksessä vielä tarkentaa ja sitä, miten vastuu vammaissosiaalityön ja terveydenhuollon yksikön välillä sovitaan, vai jääkö vastuu lopulta itse vammaiselle henkilölle esim. tilanteissa, joissa apua on päätetty toteuttaa henkilökohtaisen avun työnantajamallin kautta? Toteamme lisäksi, että hengityshalvauspotilailla saattaa olla taustalla muita vammoja ja/ tai harvinaissairauksia. Yhtenä palvelumuotona esitetään henkilökohtaista apua ja mainitaan, että terveydenhoitoalan ammattilainen voisi opastaa asiakasta + henkilökohtaista avustajaa hoitotoimenpiteiden tekemisessä. Näiden palveluiden myöntämisestä vastaisi vammaispalvelut. Vammaispalveluiden sosiaalityöhön ei ole nykyisellään omaa erikoistumiskoulutusta, ei maksimiasiakasmitoitusta ja työntekijöistä on pulaa. Vammaissosiaalityö ei tällä hetkellä tue sitä, että hengityshalvauspotilaat, jotka on tarkoitus siirtää henkilökohtaisen avun palvelun piiriin, toteutuisi käytännössä siten kuin lainsäätäjät esityksessä olettaa. Hengityshalvauspotilaiden tilanne on hyvin haasteellinen, mikä asettaisi merkittäviä haasteita yksittäiselle sosiaalityöntekijälle päätöksenteon yhteydessä. Näin ollen saattaa olla vaara, ettei yksittäinen sosiaalityöntekijä kykene käsittelemään kaikkea asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin liittyviä tekijöitä suhteessa toteutettavan palvelun turvallisuuteen ja sen toteuttamiskelpoisuuteen yksittäistilanteessa. Lakiehdotus edellyttäisi nykyistä vahvempaa resurssointia vammaissosiaalityöhön sekä itse henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen kehittämiseen sellaiseksi, että niillä voitaisiin tosiasiallisesti vastata myös hengityshalvauspotilaiden vaatimiin erityistilanteisiin. Esitys ei ota riittävästi kantaa siihen, miten vammaispalveluiden kautta voidaan turvata nykyinen usein erityistason lääketieteellinen osaaminen, joka yliopistosairaaloiden hengityshalvaustiimeissä on tällä hetkellä. Hengityslaittepotilaiden osallisuuden mahdollisuudet voisivat vaarantua tilanteessa, jossa heidän vammansa/ pitkäaikaissairautensa vaatimasta hoidosta, valvonnasta ja avustuksesta päätettäisiin liian vähäisellä osaamisella ja avustamista saatettaisiin toteuttaa esimerkiksi henkilökohtaisen avun palvelulla, ilman osaamista hengityksestä, hengityslaitteista sekä siitä miten toimia henkeä uhkaavissa tilanteissa. Joissain tilanteissa olisi syytä arvioida miten soveltuvan ammattitutkinnon suorittanut henkilö voisi vastata näihin tilanteisiin

esimerkiksi esitetyn vaativan moniammatillisen tuen kautta osana erityisen tuen palvelua. Esityksessä ei ole arvioitu tätä kokonaisuutta lainkaan. Tilanteet, joissa vammainen henkilö tarvitsee non-invasiivisesti tai invasiivisesti, koko- tai osan vuorokautta toisen ihmisen apua, hoivaa tai valvontaa, on erityisen haastava. Esityksessä tulee tarkentaa, millä tavoin muuttuvassa tilanteessa varmistetaan riittävä ja tarvittaessa välitön yhteys erikoissairaanhoidon. Haavoittuvimmassa asemassa ja vaativissa moniammatillisen tuen tarpeissa olevien vammaisten lasten ja nuorten hoidosta, hoivasta tulisi ehdottomasti päättää monialaisena yhteistyönä yhdessä perheen kanssa ja selkeää kytkentää terveydenhuollon palveluihin, jota nyt ei ole ratkaistu esityksessä.

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Laissa tulee hyvin esille, että tarkoitus ei ole säätää yleisistä kaikille kansalaisille tarpeellisista tai kuuluvista palveluista, vaan erityispalveluista, jotka ovat välttämättömiä, yksilöllisen tarpeen mukaan määriteltäviä, valtaosin subjektiivisia oikeuksia. Vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeudet eivät toteutuisi ilman näitä. On siis oikeudellisesti, mutta myös niiden toteuttamisen näkökulmasta tarpeellista pitää palvelut erityispalveluna, mitä kuvaa myös niiden maksuttomuus.

Laissa on syytä säilyttää kautta linjan ns. normaaliusperiaate ja että yleislainsäädännön perusteella järjestettävien palveluiden tulee edelleen olla ensisijaisia ja sopivia myös vammaisten ihmisten sosiaalipalveluiden kohdalla. Soveltamisalassa tulee hyvin esille perustuslain 19 §:n 1 ja 3 momentit, jotka perusoikeuksina edellyttävät näiden oikeuksien tosiasiallista turvaamista alemman asteisella lainsäädännöllä, riittäviin sosiaalihuollon palveluihin sekä oikeuden välttämättömään huolenpitoon ja toimeentuloon. Vammaispalveluilla turvataan näiden oikeuksien toteutumista. Perustuslain 19 §:n 1 ja 3 momentit asettavat veloitteen vammaispalveluille, jotka turvaavat vammaisten henkilöiden perusoikeudet ja ihmisarvoisen elämän. Vakiintuneen oikeuskäytännön mukaan itsemääräämisoikeus ja osallisuus ovat olennainen osa ihmisarvoista elämää. Tämä on myös tämän lakiesityksen lähtökohta, mikä on perusteltua ja tarpeellista. Vammaisella henkilöllä on oltava mahdollisuus päättää itse omista asioistaan ja osallistua yhdenvertaisesti muiden kanssa yhteiskunnan toimintaan. Esitetty lain soveltamisala on perusteltu. On tarpeellista turvata ne vammaispalvelut, joilla on kytkös edellä mainittuihin perustuslain 19 §:n 1 ja 3 momentin suojaan kuuluviin perusoikeuksiin edelleen subjektiivisina oikeuksina, mitä tukee erityislainsäädäntö. Lain toissijaisuus tulee selkeästi esille. Nämä molemmat ovat tärkeitä huomioiden se, että vammaispalvelut ovat pääasiallisesti vammaiselle henkilölle elämän mittaisia palveluita ja myös maksuttomia, toisin kuin yleiset kaikille kansalaisille kuuluvat sosiaalihuollon palvelut. Tätä edellyttää myös perustuslain 22 § julkisen vallan velvollisuudesta edistää perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista sekä perustuslain 6 § säännös yhdenvertaisuudesta ja sen tosiasiallisen toteuttamisen turvaamiseksi julkiselle vallalle kuuluva positiivisen erityiskohtelun velvoitteet.

Vammaisen henkilön määritelmä on perusteltu. Pykäläesityksessä 2 §:n esitettyyn laissa tarkoitettuihin vammaisiin henkilöihin sen 2 momentin 2 kohtaan tulisi pykälätasolle lisätä nimenomaisesti aistivamma. Aistivammat eivät ole luettavissa fyysisen toimintakyvyn puutteisiin.

Nyt aistivammat on kirjattu esityksessä lain perusteluihin, mikä tarkoittaisi lain perusteluilla säättämistä. Tämä tulee korjata. Lisäksi esitämme, että esityksen 2 §:n 1 momentissa kohdassa 1 tulee toimintakyvyn pitkäaikainen heikentyminen korvata toimintakyvyn pysyväksi heikentymiseksi. Edellä esitetyt vastaisivat myös esitettyjä 1 §:n lain tarkoitusta ja 2 §:n lain soveltamisalaa ja sen suhdetta muuhun lainsäädäntöön. Tämä selkeyttäisi soveltamisalaa ja kohdentaisi sen tarkkarajaisemmin erityispalveluita tarvitseville vammaisille henkilöille. Toteamme edelleen, että esitetty vammaisuuden määritelmä ei kuitenkaan täysin vastaa YK:n vammaissopimusta. Esitystä tulee korjata tältä osin. Useassa kohtaa esityksessä todetaan, että laki ei olisi enää diagnoosipohjainen. Toteamme, että vammaispalvelulaki ei tälläkään hetkellä ole diagnoosipohjainen. Vammaispalvelulaki tulee ensisijaisesti sovellettavaksi suhteessa kehitysvammaisten erityishuoltoon koskevaan lakiin. Näin ollen perusteluissa esiintynyt toteamus siitä, että oikeus palvelun saamiseen ei enää perustuisi diagnoosiin, vaan vamman aiheuttamaan toimintakyvyn heikentymiseen ja siitä johtuvaan avun ja tuen tarpeeseen on osittain harhaan johtava. Tämä tulee korjata. Laissa tulisi kiinnittää huomiota lisäksi pysyvän vamman tai sairauden aiheuttaman toimintakyvyn heikentymisen asteeseen, kun esityksessä on luovuttu termistä vaikeavammaisuus. Toimintakyvyn heikentymisen asteella on välitön vaikutus vammaisen henkilön tarpeeseen ja tarpeen välittömyyteen suhteessa palvelun sisältöön, laajuuteen, järjestämistapaan ja toteuttamiseen. Se kuvaa myös sitä, miten paljon vammaisen henkilö on toimintakykynsä takia riippuvainen tarvittavasta palvelusta. Vammaisen henkilön toimintakyky on arvioitava suhteessa ympäristöön ja yhteiskuntaan, siten kuin YK:n vammaisyleissopimus ymmärtää vammaisuuden ja siitä aiheutuvan toimintakyvyn rajoitteen. Päinvastoin mitä lakiesityksen 2 §:n perusteluissa väitetään, vamman vaikeusaste kertoo nimenomaisesti vamman aiheuttamasta toimintakyvyn heikentymisestä ja henkilön yksilöllisestä avun ja tuen tarpeesta. Nyt tämä ei tule riittävän hyvin esille esityksestä. Lain soveltamisalan 2 §:n 2 momentin 4 kohta tulee tarkistaa. Tiedossamme on, että ikääntymisen myötä vaikeasti vammaisia henkilöitä pyritään siirtämään SAS-arviointien kautta sosiaalihuollon palveluiden piiriin, vaikka he olisivat olleet vuosikymmeniä vammaispalveluiden ja asumisen tuen piirissä. Tulee varmistaa, että vammaiset ikääntyvät henkilöt eivät tosiasiallisesti joudu yleispalveluiden piiriin, joissa ei kyetä vastaamaan heidän tarvitsemiinsa erityistarpeisiin, kuten vaatimaan avustamiseen tai kommunikaatiossa tarvittavaan tukeen. Pykälää on arvioitava myös sen yhdenvertaisuuden vaikutusten näkökulmasta.

Julkiselle vallalle kuuluva positiivisen erityiskohtelun velvoite asettaa velvoitteen huomioida vammaisten henkilöiden keskinäiset erot ja olosuhteet. Positiivinen erityiskohtelu velvoittaa siis huomioimaan vaikeimmat toimintakyvyn rajoitteet siten, että se huomioidaan myös lain tarkoituksen ja kulloinkin tuotettavien palveluiden kohdalla. Tämä on oikeudellinen velvoite, mitä ei ole pidettävä syrjintänä. Asiaa tulee avata perusteluissa. Tältä osin voidaan ex analogia verrata perustelua positiivisen erityiskohtelun osalta suhteessa voimassa olevaan Kelan tulkkauspalvelulakiin, jossa lain tasolla määritetään vamman vaikea-asteisuuden perustuen tulkkauspalveluiden tuntimäärät. Esityksen perusteluissa on havaittavissa painottumista tiettyihin diagnoosiryhmiin, vaikka esitetyn lain soveltamisala on diagnoosirajaton. Perustelut ja esimerkit on hyvin vahvasti kirjoitettu siten, että ne koskettavat pääasiallisesti vammaisia henkilöitä, joilla on taustalla kehitysvamma tai autismikirjon häiriö. Kiinnitämme huomiota siihen, että vammaislakien yhdistyessä on tärkeää nähdä vammaisten henkilöiden elämäntilanteiden ja vammojen ja sairauksien aiheuttamien toimintakyvyn rajoitteiden laaja kirjo. Perusteluissa tulee näkyä myös ne vammaiset henkilöt, jotka opiskelevat, käyvät töissä, ovat perheellisiä, huoltajia ja osallistuvat aktiivisesti yhteiskunnalliseen elämään sen kaikilla eri sektoreilla elämään kuuluvine velvoitteineen, joiden toteuttaminen on riippuvainen vammaispalveluista. Nyt esityksessä vallitsee stereotypia

vammaisesta henkilöstä vammaispalveluiden käyttäjinä, joiden avulla tuetaan lähinnä osallisuutta sosiaalisissa suhteissa tai vapaa-ajan toiminnoissa. Lakiluonnos on tältä osin epätasapainoinen. Perustelut tulee kirjata yhdenvertaisemmin ja niissä tulee huomioida esitystä laajemmin kaikkien lain soveltamisalaan tulevien vammaisten henkilöiden tarpeet ja olosuhteet.

Palvelut

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Pidämme epäonnistuneena henkilökohtaisen avun ja erityisen osallisuuden tuen palvelun välistä suhdetta. Molempien saamisedellytyksiä tulisi tarkastella vielä uudelleen. Esityksessä on pyrkimys luoda erilaisia palveluita erilaisiin vammaisten henkilöiden tarpeisiin, esimerkiksi henkilökohtaisen avun ja erityisen tuen palveluiden myötä. Tässä ei ole kuitenkaan onnistuttu riittäväällä tarkkuudella, jonka johdosta nimenomaan ne vaikeimmin vammaiset henkilöt, jotka tarvitsevat palvelukokonaisuuden, jossa sosiaalihuollon ammattihenkilö tai soveltuvan ammattitutkinnon suorittanut henkilö tukee vammaista henkilöä vuorovaikutuksessa, osallisuudessa, omien valintojen tekemisessä, itsemääräämisoikeuden tukemisessa, eivät saisi käytännön tasolla riittäväällä tuella olevia palveluita. Tämä johtuu liian korkealle asetetusta viimesijaisesta saamisedellytyksestä erityisen tuen kohdalla. On ymmärrettävä, että lain uudistuessa sen piiriin tulee henkilöitä, jotka tarvitsevat vaativaa tukea. Myös osa nykyisen vammaispalvelulain piiriin kuuluvista vammaisista henkilöistä on tarvinnut erityisen tuen kaltaista palvelua, jota kuitenkin ei ole ollut saatavilla. On siis erinomaista, että erityisen osallisuuden tuesta on esitetty säännös, mutta sen saamisedellytystä tulee alentaa, jotta kaikki tällaista tukea tarvitsevat vammaiset henkilöt tosiasiallisesti saisivat yksilöllistä tarvetta vastaavaa palvelua, eivätkä putoaisi henkilökohtaisen avun piiriin, jossa henkilöstön saatavuus ja osaaminen ei vastaisi tällaisten vammaisten henkilöiden yksilöllisiin tarpeisiin.

Henkilökohtaiseen apuun esitetty 9 §:n 3 mom. edellytys tahdon ilmaisusta madaltaisi nykyistä henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytystä merkittävästi, jopa nykyistä matalaa oikeuskäytäntöä alemmaksi. Vammaiselta henkilöltä ei enää edellytettäisi kykyä määritellä avun sisältöä ja toteutustapaa, vaan palvelun saamiseksi riittäisi tahdon ilmaisu avun sisältöön. Tämä toisi arkielämässä ongelmia niille vammaisille henkilöille, jotka eivät kykene valvomaan kouluttamatonta vaihtuvaa henkilöstöä, joka on tyypillistä henkilökohtaisen avun arjessa. Samalla muutos liudentaisi nykyisten käyttäjien oikeusasemaa henkilökohtaisessa avussa. Esitetty ilmaus määritellä avun sisältö ei sisällä nykyisen lain mukaista vammaiselle henkilölle kuuluvaa määräysvaltaa. Näin ollen ne henkilökohtaisen avun käyttäjät, jotka kykenevät määräämään avun sisältöä ja toteutustapaa, menettäisivät tämän oikeusasemansa.

Henkilökohtaisen avun kokonaisuutta (pykälät 9-11) tulee selkeyttää mm. edellä mainitun palvelun myöntämisedellytysten osalta. Invalidiliitto on tehnyt oman ratkaisuehdotuksen henkilökohtaisen

avun kehittämiseksi. Invalidiliiton ratkaisuehdotus nojautuu YK:n vammaisyleissopimuksen yleiskommentin nro 5 (2017) ”Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteiskunnassa” luvun II Artiklan 19 velvoittavan sisällön A määrittelyyn kohta (d) Henkilökohtainen apu. Invalidiliiton ratkaisuehdotus esitetään lausuntopyynnön kysymyskohdassa nro.15 henkilökohtainen apu. Invalidiliiton ratkaisuehdotus turvaisi paremmin sekä niiden vammaisten henkilöiden oikeustilaa, jotka eivät kykene määrittelemään avun sisältöä ja toteutustapaa, että niiden, jotka tämän oikeuden kykenevät kantamaan. Todettakoon myös, että jo nyt vammaisilla henkilöillä on merkittäviä vaikeuksia saada toivomaansa ja määrittelemäänsä apua, koska henkilökohtaiset avustajat ja palvelun tuottajat pyrkivät rajaamaan avun sisältöä ja ajankohtia.

Tuettu päätöksenteko on esityksessä kirjattu omaksi kohdakseen erityisen tuen pykälään. Valintaa voidaan pitää perusteltuna ja se selkeyttää erityispalveluita. Tuki päätöksenteossa on tärkeä palvelu usealla vammaisella ihmisellä itsemääräämisoikeuden tukemisessa. Tästä esitetyt pykäläluonnokset eivät kuitenkaan vastaa lainsäädännölle esitettyjä tarkkarajaisuuden ja oikeusturvan vaatimuksia, minkä lisäksi se ei vastaa YK:n vammaisyleiskommentin numero 1 sisältöä. Tätä kuvaa jo se, että perusteluissa mainitaan tuetun päätöksenteon antajana tukihenkilö, jonka oikeusasemasta ei kuitenkaan ole tarkempaa säätelyä, vaan yleisluontoinen maininta siitä, että vammaisen henkilön olisi päästävä osallistumaan tukihenkilön valintaan, jos se mitenkään on mahdollista. Jo tukihenkilön valinnassa olisi hyvä hyödyntää tuetun päätöksenteon keinoja. Erityisen tarpeellista on huomioida oikeusturvamekanismit tuetulle päätöksenteolle, jotka nyt puuttuvat pykäläluonnoksista ja perusteluista. YK:n yleiskommentti edellyttää, että päätöksenteon tukeen on sisällyttävä mekanismi, jonka avulla kolmannet osapuolet voivat vahvistaa tukihenkilön henkilöllisyyden, ja mekanismi, jonka avulla kolmannet osapuolet voivat valittaa tukihenkilön toimista, jos katsovat, että tukihenkilö ei toimi kyseisen henkilön tahdon ja mieltymysten mukaisesti. Tämä puuttuu kokonaan esityksestä. Menetelmät, joilla turvattaisiin tukea tarvitsevan henkilön tahdon aito toteutuminen ja sen välittyminen/konkretisoituminen tuetussa päätöksenteossa jäävät sääntelemättä. Tällöin myös itsemääräämisoikeuden toteutumista ei voida käytännössä taata.

Esityksen mukaisesti tuettua päätöksentekoa toteutettaisiin pääasiallisesti tukihenkilön avulla, joka pohjautuisi vapaaehtoistyöhön (tulkinta näin, koska pykälässä ei mainita, mihin oikeussuhteeseen toiminta perustuisi, eikä tukihenkilölle maksettaisi palkkiota). Toteamme, että lainsäädännöllä ei voida säätää sellaista palvelukokonaisuutta osaksi erityispalvelua, joka ei pohjautu julkisen vallan vastuulle ja sen toimeenpantavaksi. Perusoikeuksien toteutuminen ei voi perustua yksilön vapaaehtoisesti toteuttaviin sopimussuhteisiin, jotka ovat luonteeltaan yksityisoikeudellisia oikeustoimia. Lisäksi tuetun päätöksenteon toteuttajalle tulee asettaa osaamisvaatimukset ja veloitteet noudattavat ammattieettisiä sääntöjä ja ohjeita tuetun päätöksenteon toteuttamisessa. esim. tiettyjä eettisiä ohjeita kuten esim. tulkkipalveluiden osalta. Viittaamme vielä CRPD-komitean yleiskommenttiin nro. 1, jossa todetaan, että valtioilla on velvollisuus korvata puolesta päättämiseen perustuvat järjestelmät sekä tuetulla päätöksenteolla että tuettuun päätöksentekoon perustuvien vaihtoehtojen kehittämisellä.

Esityksen mukaan tuettu päätöksenteko tarkoittaisi esimerkiksi tukea tiedon saamiseen, päätös- tai toimintavaihtoehtojen ja niiden vaikutusten selvittämiseen, oman tahdon muodostamiseen ja ilmaisemiseen, päätösten tekemiseen ja toteuttamiseen sekä tunteiden käsittelemiseen ja

ilmaisemiseen. Tämä on tärkeää ja tarpeellista. Esityksessä todetaan kuitenkin tämän jälkeen, että tuetulla päätöksenteolla mahdollistettaisiin vammaiselle henkilölle mahdollisuus saada tukea tunteidensa käsittelemiseen ja ilmaisemiseen osana tuettua päätöksentekoa, koska tunteet ohjaavat ihmisen päätöksentekoa. Käsityksemme mukaan esitetyn kaltainen tuettu päätöksenteko irtaantuu perinteisestä tuetusta päätöksenteosta, jos sillä tuettaisiin vammaista henkilöä tunteiden käsittelyssä. Tunteiden käsittelyyn liittyvä apu ja tuki on nähtävä pikemminkin terveydenhuollon ammattihenkilöiden, kuten psyykkisten tilojen ja tunteiden käsittelyyn erikoistuneiden ammattihenkilöiden vastuulle kuuluvaksi. Jos tällaista tukea olisi tarkoitus antaa kenen tahansa tukihenkilön vastuulle lain perusteella, altistaisi tällainen ilman ammattipätevyysvaatimusta annettu tunteiden käsittelyyn liittyvä palvelu tukea tarvitsevat vammaiset ihmiset hyvinkin vahingollisille psyykkisille vaikutteille. Toteamme lopuksi, että näemme ongelmallisena sen, että erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon palveluita olisi velvollisuus järjestää vasta vuoden 2025 alusta lähtien. Lisäksi tällä hetkellä tukihenkilöpalvelua saavien ihmisten palvelu saatettaisiin helpommin lakkauttaa siirtymäaikana.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Valmennuksen palvelukokonaisuutta ja sen yksilöllisyyttä on avattu hyvin perusteluissa. Esitämme perusteluissa tarkennettavan, että tilanteissa, joissa valmennusta järjestetään osana muutostilanteita voisi muuttovalmennusta tai uuden ympäristön hahmottamisen tai siellä liikkumisen harjoittelua sekä itsenäistä asumista toteuttaa vammaisen henkilön vakituksessa elinpiirissä. Vammaisen henkilön toimintakyky tulee arvioida suhteessa hänen päivittäisiin olosuhteisiinsa ja toimintaympäristöön. Näin ollen usein esim. tästä syystä valmennuksen kautta muussa ympäristössä ei saavuteta riittävää arviota, toisin kuin jos valmennus näissä tilanteissa toteutettaisiin vammaisen henkilön tavanomaisessa elinpiirissä.

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

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitetty varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 § 2 momentin muutos kohtelisi perusteetta lapsiperheitä epäyhtenäisesti. Esitetty muutos aiheuttaisi siihen liittyvine kuljetuspalveluineen arvioituna noin 4 milj. € kustannuserän, jota tässä kustannusneutraalissa vammaislakien uudistuksessa ei voitane pitää perusteltuna ja vähäisenä vaikutuksena lain uudistuksen kokonaisrahoitukseen. Vammaislaki on tarkoitettu viimesijaiseksi vammaisten henkilön yhtenäisyyttä ja osallisuutta turvaavaksi kokonaisuudistukseksi. Näemme, että niin vammaisten henkilöiden keskinäisen yhtenäisyyden, kuin myös vammaisten henkilöiden yhtenäisyyden toteutuminen suhteessa muuhun väestöön ja vammaispalveluihin liittyvä normaaliusperiaate

toteuttamiseksi edellyttäisi, että kyseistä maksun perimättä jättämistä tai alentamista ei toteutettaisi. Tämä siirtäisi myös kipeästi kaivattuja resursseja yleisemmin koko vammaislain palveluiden toimeenpanon ja kehittämisen tueksi.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lakiluonnokseen on tehty merkittäviä muutoksia henkilökohtaiseen apuun. Osittain muutokset ovat kannatettavia. Pidämme epäonnistuneena henkilökohtaisen avun ja erityisen tuen välistä suhdetta. Molempien saamisedellytyksiä tulisi tarkastella vielä uudelleen.

Esitämme ratkaisuehdotuksen henkilökohtaisen avun kokonaisuuteen. Ratkaisuehdotus nojautuu YK:n vammaisyleissopimuksen yleiskommentin nro 5 (2017) ”Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteiskunnassa” luvun II Artiklan 19 velvoittavan sisällön A määrittelyyn kohta (d) Henkilökohtainen apu.

Vammaispalvelulakia koskevan hallituksen esityksen luonnoksen 9 § 3 mom. laventaisi nykyisiä henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksiä nykyistä matalaa oikeuskäytäntöä alemmaksi. Tämä johtuu siitä, että tämänhetkinen palvelun myöntämisedellytys poistuisi (vaikeavammaisen henkilön kyky määritellä avun sisältö ja toteutustapa) ja palvelun myöntämisen edellytys muuttuisi (vamman henkilön kykyyn itsenäisesti tai tuetusti ilmaista tahtonsa avun sisällöstä).

Luonnoksen perusteluiden mukaisesti henkilökohtaisen avun piiri laajenisi nykyisestäään; ”Sellaisille henkilöille, jotka eivät tunne kellonaikoja tai hahmota viikonpäiviä, joille ei voi asettaa edellytykseksi kykyä ilmaista toiminnan ajankohtaa. Henkilö, joka ei kykene hahmottamaan ympäristöään, ei pysty välttämättä ilmaisemaan, minne haluaa avustajan kanssa mennä. Tätäkään ei voi asettaa henkilökohtaisen avun saamisen edellytykseksi. Osa vammaisista henkilöistä tarvitsee henkilökohtaista apua juuri ajan hahmottamisessa tai oikean paikan löytämisessä.” Muutos on siis merkittävä.

Kun kyseessä on avun määrittely, on velvoite vahva ja yksilön on kyettävä määrittelemään avun toteuttamista ja ymmärtämään sen aiheuttamat seuraukset ja vaikutukset. Kun kyseessä olisi pelkkä ilmaisu, ei yksilöltä edellytettäisi samankaltaista syy-seuraussuhteiden ymmärtämistä. Tällöin myös henkilökohtaisen avustajan työrooli muuttuisi vahvaksi vastuunkantajaksi avun toteuttamisessa ja sen määrittelyssä, ilmaisun tukemisessa, ymmärtämisessä ja työtehtävissä nykyisestä. On huomattava, että tällä hetkellä edellytyksenä on kyky määritellä sekä avun sisältö että toteuttamistapa, ja näiden ehtojen on täytyttävä yhtä aikaa. Tämä oikeudellinen kokonaisuus vaikuttaa suoraan siihen, miten vahva yksittäisen vammaisen henkilön asema palvelussa on ja miten velvoittavasti henkilökohtaisen avustajan on noudatettava vammaisen henkilön tahdonilmaisua ja miten oikeudelliset vastuut jakaantuvat tässä oikeussuhteessa.

Lain perusteluissa muutosta on perusteltu oikeuskäytännöllä. Esille nostettu oikeuskäytäntö on tältä osin ollut yksipuolinen ja sitä olisi perusteltua tuoda laajemmin erityyppisten ratkaisujen ja vamma ryhmien valossa esille. Tuomioistuinten antamat ratkaisut arvioivat tahdonilmaisua voimassa olevan vammais palvelulain 8 c §:n 2 mom. mukaisesti. Tämä edellyttää oikeudellisesti sitä, että vammaisen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna määrittelemään avun tarpeen ja sen toteuttamistavan kulloinkin kyseessä olevassa tilanteessa. Kyse ei siis ole pelkästään kyvystä ilmaista tahtonsa avun sisällöstä. Tämä näkyy myös oikeustapauksissa. Oikeuden on perustettava ratkaisunsa voimassa olevaan pykälään, jossa kytkös edellä mainittujen ehtojen täyttymisestä on välitön. Nyt tahdonilmaisusta on poistettu nämä yhteydet. Muutos olisi merkittävä.

Jo nyt on havaittavissa, että vammaisilla henkilöillä on usein henkilökohtaisen avun käytössä tilanteita, joissa on vaikeuksia saada toivomaansa ja määrittelemäänsä apua. Apua antavat tahot pyrkivät rajaamaan avun sisältöä ja ajankohtia, joka estää käytännössä vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisen sen tukemisen sijasta. Osittain tämä johtune siitä, että muut vammais palvelut ovat tällä hetkellä puutteellisia ja henkilökohtaisen avun piiriin on joutunut henkilöitä, jotka eivät kykene käyttämään palvelua sen toimintatapojen vuoksi ja määrittelemään apua ja sen toteuttamista siten kuin henkilökohtaisen avun toteuttamistavat tällä hetkellä edellyttävät vammaiselta henkilöltä. Vammaiset henkilökohtaisen avun käyttäjät ovat joutuneet myös eritasoisten laiminlyöntien ja jopa rikoksien uhreiksi henkilökohtaisten avustajien toimesta.

Palvelun myöntämisen edellytyksiä säädettäessä ratkaistaan vammaisen henkilön autonomian aste itsemääräämisoikeuteen. Olemme kannattaneet nykyisen henkilökohtaisen avun saamisen edellytysten pysyttämistä siten, kuin rauenneessa hallituksen esityksessä 159/2018 vp on esitetty. Esitys oli selkeä ja vastasi nykyistä oikeustilaa. Nykyinen esitysluonnos eroaa tästä. Jos rauennut hallituksen esityksen muotoilu ei ole mahdollinen, edellytämme huomattavan paljon tarkempaa sääntelyä esitettyihin henkilökohtaisen avun pykäliin, kuten Invalidiliiton ratkaisuehdotuksen mukaista sääntelyä.

YK:n vammais yleissopimuksen yleiskommentin nro 5 mukaan henkilökohtaisen avun erottaa muista palveluista se, että sen on täytettävä siinä todetut tunnusmerkit. Tämä tarkoittaa, että vammaisen henkilön on kyettävä itse tai tuetusti johtamaan ja ohjaamaan toisen henkilön antamaa apua, jolloin henkilökohtainen apu muodostuu vammaiselle henkilölle välineeksi itsenäiseen elämään. Tämän lisäksi vammaisen henkilön tulee kontrolloida henkilökohtaista apua, tarkoittaen, että hän voi joko sopia palvelusta itse eri palveluntuottajien kanssa tai että hän toimii itse työnantajana. Vammaisella henkilöllä tulee olla mahdollisuus räätälöidä oma palvelunsa, toisin sanoen määritellä palvelu ja päättää kuka, mitä, missä, milloin ja millä tavoin palvelu tuotetaan hänelle ja neuvoa ja ohjata palveluntuottajaa. Tätä tarkoittaa yleiskommentissa edellytetty tunnusmerkistö "person directed" ja "user led". Invalidiliitto katsoo, että lakiesitys on kirjoitettu siten, ettei YK:n vammaiskomitean yleiskommenttia ole otettu huomioon.

Ratkaisuehdotuksessamme lakiluonnoksessa esitetty saamisedellytys henkilökohtaiselle avulle ”vamman henkilön kyky itsenäisesti tai tuettuna ilmaista tahtonsa avun sisällöstä” kohdistetaan palvelumallilla tuotettuun henkilökohtaiseen apuun. Palvelumalleilla (hyvinvointialueen alueen itse tuottamaa palvelua tai alueen hyväksymän palvelusetelin avulla hankittu palvelut) tuotettu henkilökohtainen apu nimettäisiin ”Hyvinvointialueen tuottamaksi henkilökohtaiseksi avuksi”. Henkilökohtaisen avun työnantajamallin saamisedellytys pysyisi nykyisellään (”vammaisella henkilöllä on oltava voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa”) samoin kuin sen nimi, ”Henkilökohtaisen avun työnantajamalli”.

Hyvinvointialueella olisi oltava käytössä kaikki henkilökohtaisen avun tuottamistavat. Päädetessä henkilökohtaisen avun tuottamistavasta hyvinvointialueen olisi otettava huomioon vamman henkilön oma mielipide, elämäntilanne ja asiakassuunnitelmassa kirjattu avun tarve. Ehdottamamme erot saamisedellytyksissä perustuvat eri tuottamistapojen toteuttamiseen ja tästä aiheutuviin oikeudellisiin eroihin. Ne konkretisoituvat vamman henkilökohtaisen avun käyttäjän, henkilökohtaisen avustajan ja palveluita tuottavan tahon oikeuksiin ja vastuisiin. Esityksemme selkeyttäisi kaikkien eri toimijoiden oikeustilaa sekä työmarkkinoita ja turvaisi kaikkein heikoimmassa asemassa olevien vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen henkilökohtaisen avun käytössä.

Ratkaisuehdotuksemme tukisi myös käytännön toimeenpanoa ja henkilökohtaisen avun käyttäjien oikeusturvaa.

Invalidiliiton ratkaisuehdotus

Esitetty rakenne henkilökohtaisen avun säätämiseksi kolmessa eri pykälässä (9 § Henkilökohtainen apu, 10 § Henkilökohtaisen avun tuottaminen, 11 § Henkilökohtaisen avun työnantajamalli) säilytetään, mutta pykälien sisään tehdään tarkennuksia, jotka selkeyttäisivät nykytilaa. Pykälien nimenomaisia sanamuotoiluja lainsäätäjän tavoitteiden toteutumiseksi täsmennettäisiin.

Pykäläkohtaiset ja yksityiskohtaiset perustelut

9 §

Henkilökohtainen apu

(9 §:stä poistetaan sen 3 momentissa mainittu henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytys. Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytys siirretään 10 §, jossa säädetään henkilökohtaisen avun tuottamisesta sellaisenaan, kuin se on kirjattu 9 §:n, eli; ”Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksenä on, että vammaisen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä.”)

”Vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua, jos hän tarvitsee välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua:

- 1) päivittäisissä toimissa;
- 2) työssä tai opiskelussa;
- 3) vuorovaikutuksessa, vapaa-ajan toiminnassa tai yhteiskunnallisessa osallistumisessa.

Henkilökohtaisen avun tarkoituksena on, että vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus toteutuu yhdenvertaisesti muiden kanssa niissäkin tilanteissa, joissa hän tarvitsee toisen henkilön apua.

(Poistetaan: Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksenä on, että vammaisen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä.)

Henkilökohtaiseen apuun voi osana palvelun kokonaisuutta kuulua sellaisia avustajan toteuttamia itsehoitoa vastaavia toimenpiteitä, jotka liittyvät terveyden ylläpitoon sekä pitkäaikaisen sairauden ohjeiden mukaiseen hoitoon. Hyvinvointialueen on annettava vammaiselle henkilölle ja tarvittaessa avustajalle näiden toimenpiteiden edellyttämää ohjausta.

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa sen verran kuin hän välttämättä tarvitsee. Lisäksi vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua vuorovaikutuksessa, vapaa-ajan toiminnassa tai yhteiskunnallisessa osallistumisessa vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan henkilön välttämätöntä avuntarvetta.”

Perustelut

Oikeustilan selkeyttämiseksi esitetään, että 9 § jäisi yleiseksi henkilökohtaista apua säänteleväksi pykäläksi, jossa säädettäisiin palvelun tavoitteista, sisällöstä ja määrästä. Palvelumallilla ja työnantajamallilla tuotettava henkilökohtainen apu kirjattaisiin molemmat omaksi pykäläkokonaisuudekseen. Molemmissa tuottamistavoissa määriteltäisiin palvelun, henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytys sellaiseksi, joka vastaa vammaisen henkilön kykyä tosiasiallisesti käyttää palvelua valitulla toteuttamistavalla. Palvelumallissa henkilökohtaisen avun saamisedellytys vastaisi esityksen mukaista henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksiä. Työnantajamallissa säilyisi nykyinen henkilökohtaisen avun saamisedellytys. Ehdotus tukisi työnantajan ja palveluntuottajan vastuuaseman toteuttamista henkilökohtaisen avun tuottamisessa.

10 §

Hyvinvointialueen tuottama henkilökohtainen apu (Poistetaan: Henkilökohtaisen avun tuottaminen)

(Pykälän nimi tarkennetaan koskemaan hyvinvointialueen tuottamaa henkilökohtaista apua ja lisätään 1 momenttiin henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytys)

”Hyvinvointialue voi tuottaa henkilökohtaisen avun palvelut siten kuin hyvinvointialueesta annetun lain (611/2021) 9 §:ssä, sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä annetussa laissa (569/2009) tai tämän lain 11 §:ssä säädetään. Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksenä on, että vammaisen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä. Hyvinvointialueella on oltava käytössä kaikki henkilökohtaisen avun tuottamistavat. Päättyessään

henkilökohtaisen avun tuottamistavasta hyvinvointialueen on otettava huomioon vammaisen henkilön oma mielipide, elämäntilanne ja asiakassuunnitelmaan kirjattu avun tarve.

Henkilökohtaisena avustajana voi erityisestä syystä toimia vammaisen henkilön perheenjäsen, jos se on vammaisen henkilön edun mukaista.

Henkilökohtaisen avun sijaisjärjestelyjen tuottamis- ja toteuttamistavat avustajan poissaolotilanteiden varalta on kirjattava asiakassuunnitelmaan ja päätökseen.”

Perustelut

Kokonaisuuden selkeyttämiseksi esitetään, että palvelumallilla tuotettava henkilökohtainen apu muodostaa oman pykäläkokonaisuuden, jossa henkilökohtaisen avun saamisedellytys vastaisi esityksen mukaista henkilökohtaisen avun myöntämistä. Palvelutuotannolla toteutettu henkilökohtainen apu poikkeaa oikeudellisista sitoumussuhteista merkittävästi siitä, miten yksityinen työnantaja organisoii ja vastaa henkilökohtaisen avun palvelusta.

Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksenä palvelumallissa olisi, että vammaisen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä. Työnantajamallissa säilyisi nykyinen henkilökohtaisen avun saamisedellytys. Tämä vastaisi vammaisen henkilön oikeusturvaan tilanteissa, jossa henkilöllä on alentunut kyky määritellä avun sisältö ja toteuttamistapa. Avun toteuttaminen voisi tällöin turvallisesti perustua myös pelkkään vammaisen asiakkaan itsenäiseen tai tuettuun ilmaisuun avusta. Samalla se toisi oikeudellisen eron työnantajamallilla työnantajalle palvelun tuottamisesta seuraaviin oikeudellisiin vastuisiin.

Lisäksi 10 § otsikko muuttuisi esim. ”Hyvinvointialueen tuottaman henkilökohtaisen avun malli”. Esittämämme muotoilu selkeyttäisi pykälätasolla henkilökohtaisen avun järjestämistapojen eroja, palvelun tuottajan (julkinen/yksityinen) ja yksittäisen vammaisen henkilön tai muun yksityishenkilön tuottama henkilökohtainen apu. Tämä olisi tarpeellista myös ottaen huomioon valvontaan ja erityyppisiin sopimuskokonaisuuksiin liittyvät erot oikeushenkilön ja yksityisen henkilön toteuttaman henkilökohtaisen avun välillä. Selkeys näiden eri tuottamistapojen välillä tukisi lain ymmärrettävyyttä. Järjestämistapojen eroilla on välitön vaikutus vammaisen henkilön oikeusasemaan ja vastuisiin palvelun toteuttamisessa sekä henkilökohtaisena avustajana toimivan työntekijän työnkuvaan ja sen suhdetta avustettavaan vammaiseen henkilöön.

Kiinnitämme huomiota myös siihen, että lakiesityksessä ei ole huomioitu vireillä olevaa STM:n lausuntopyyntöä luonnoksesta hallituksen esitykseksi sosiaali- ja terveydenhuollon valvontalaiksi (diaarinumero: VN/11423/2021). Luonnoksessa on esitetty, että lain soveltamisalan ulkopuolelle rajautuisi vammaispalvelulain 8 c §:n henkilökohtainen apu. Rajausta olisi voimaan astuessaan problemaattinen henkilökohtaisen avun palvelumalleissa ja Invalidiliitto on esittänyt rajauksen poistamista. Tilanne on erittäin akuutti, jos nyt vammaispalvelulain uudistamisen yhteydessä esitetty muutos henkilökohtaisen avun saamisedellytyksiin toteutuisi. Se vaikuttaisi käytännössä siihen, että

palvelumalleilla tuotettavien henkilökohtaisen avun palvelujen piiriin tulisi nykyistä asiakaskuntaa laajemmin sellaisia asiakkaita, jotka vamman tai sairauden johdosta eivät itse välttämättä kykenisi valvomaan pääasiallisesti yksin työskentelyssä suoritettavaa henkilökohtaista apua. Nykyinen asiakkaille asetettu edellytys määritellä palvelun, eli avun, sisältö ja toteuttamistapa madaltuisi, mikä käytännössä näkyisi siinä, että asiakkaalle aiemmin kuulunut kontrolli olisi epäselvä tai sitä ei olisi lainkaan.

Palvelutuotannossa ja työsuhteissa vastuu on kuitenkin aina määriteltävä jollekin taholle. Nyt nämä vastuukysymykset ovat jääneet määrittelemättä, vaikka ne vaikuttavat merkittävässä määrin vammaisen henkilön oikeusturvaan ja vastuun kohdentamiseen palvelun tuottamisessa. Palveluntuottajille tulisi nyt vireillä olevassa sosiaali- ja terveydenhuollon valvontalaissa mahdollistaa ja säätää tätä koskevat riittävät keinot varmistaa henkilökunnan sopivuus työhön, esim. oikeudesta tarkistaa rikosrekisteriote. Asiaa ei ole huomioitu vielä valmisteluvaiheessa.

Valvontaviranomaisilta on jo tullut laajasti yhteydenottoja siitä, miten henkilökohtaisen avun työntekijöiksi hakeutuu myös sellaisia sote-alan ammattilaisia, joita on poistettu JulkiTerhikistä ja Suosikista esimerkiksi tilanteissa, joissa työnkuvaan on ilmoitettu työtehtäviin liittyviä tehtäviä kuten lääkkeiden jakelu / anto ja ammattiluvan menettäminen on johtunut em. työtehtävissä tehdyistä rikkeistä. Tiedossamme on myös, että vammaiset henkilökohtaisen avun käyttäjät ovat joutuneet myös eritasoisten laiminlyöntien ja jopa rikoksien uhreiksi henkilökohtaisten avustajien toimesta. Ongelmia lisää myös alalla vallitseva merkittävä työvoiman saatavuuspula, joka uhkaa käytännössä palvelujärjestelmän toimivuutta.

Lain tulee perustua siihen, että se on toteutettavissa myös käytännön elämässä. Sen tulee olla selkeä ja turvata oikeudet odotukset ja myös nykyinen taso perusoikeuksien turvalle. Ratkaisuesityksemme tukisi tätä.

11 §

Henkilökohtaisen avun työnantajamalli

(Pykälän 2 momenttiin lisätään henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytys ja momentin viimeinen lause muutetaan. Pykälään lisätään vastaavat momentit kuin mitä 10 § 2 ja 3 momentti säätää vammaisen henkilön perheenjäsenestä sekä sijaisjärjestelyjen tuottamis- ja toteuttamistapojen kirjaamisesta)

”Työnantajamalli tarkoittaa henkilökohtaisen avun tuottamistapaa, jossa vammaisen henkilö palkkaa henkilökohtaisen avustajan työsopimuslain (55/2001) mukaiseen työsuhteeseen ja toimii avustajan työnantajana. Hyvinvointialue korvaa avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset. Hyvinvointialueella on oltava henkilökohtaisen avun työnantajamalli yhtenä henkilökohtaisen avun toteuttamistapana.

Henkilökohtaisen avun järjestäminen työnantajamallilla edellyttää, että vammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa ja, että vammainen henkilö kykenee vastaamaan työnantajan velvollisuuksista. Lisäksi edellytyksenä on, että vammainen henkilö antaa asiakassuunnitelmaan kirjattavan suostumuksensa työnantajana toimimiseen. Hänen tulee saada sitä ennen hyvinvointialueelta riittävä selvitys työnantajan vastuista ja velvollisuuksista. Alaikäisen lapsen huoltaja voi toimia erityisestä syystä henkilökohtaisen avustajan työnantajana vastaavin edellytyksin kuin vammainen henkilö itse, jos tätä on pidettävä alaikäisen vammaisen lapsen edun mukaisena. (Poistetaan: Alaikäisen lapsen huoltaja tai vammaisen henkilön edunvalvoja voi toimia henkilökohtaisen avustajan työnantajana vastaavin edellytyksin kuin vammainen henkilö itse.)

Hyvinvointialueen on korvattava vammaiselle henkilölle kohtuullinen avustajan palkka, työnantajan lakisääteiset maksut ja korvaukset sekä muut työnantajana toimimisesta aiheutuvat välttämättömät ja kohtuulliset kustannukset mukaan lukien palkkahallinnon kustannukset. Avustajan palkka sekä työnantajana toimimisesta aiheutuvien kulujen perusteet ja korvaamistapa on kirjattava asiakassuunnitelmaan ja päätökseen.

Hyvinvointialueen on annettava yksilöllistä neuvontaa ja tukea työnantajamalliin liittyvissä käytännön asioissa.

Henkilökohtaisena avustajana voi erityisestä syystä toimia vammaisen henkilön perheenjäsen, jos se on vammaisen henkilön edun mukaista.

Henkilökohtaisen avun sijaisjärjestelyjen tuottamis- ja toteuttamistavat avustajan poissaolotilanteiden varalta on kirjattava asiakassuunnitelmaan ja päätökseen”.

Perustelut

Henkilökohtaisen avun työnantajamallia on jo selkeytetty luonnoksessa kirjaamalla se omaan 11 §:ään. Tämä on kannatettavaa. 11 §:n Henkilökohtaisen avun työnantajamalliin lisättäisiin sen 2 momenttiin henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksistä henkilökohtaisen avun työnantajamallilla seuraavasti; ”Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksenä työnantajamallilla on, että vammainen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna määrittelemään avun tarpeen ja sen toteuttamistavan työnantajamallilla.”

Kun henkilökohtaisen avun käyttäjällä on voimavaroja, on luontevaa, että työoikeudelliseen suhteeseen liittyvä työnantajan direktio-oikeuden käyttö on mahdollista työsuhteessa. Ongelmallista on, jos henkilökohtaisen avun käyttäjällä ei ole voimavaroja määritellä avun sisältöä ja toteutustapaa, jolloin hänellä ei olisi myöskään työnantajuuteen liittyvää voimavaraa käyttää direktio-oikeutta ja näin kykyä huolehtia työnantajavelvoitteista työnantajamallilla.

Oikeudellinen ongelma syntyy alaikäisten tai edunvalvonnan alla olevien henkilöiden oikeustoimikelpoisuudesta antaa lakiesityksen 11 §:ssä edellytetty asiakassuunnitelmaan kirjattava suostumus työnantajana toimimiseen. Alaikäinen tai edunvalvonnan alla oleva henkilö vajaavaltaisena ei voi antaa pätevää suostumusta työnantajana toimimiseen asiakassuunnitelman

kirjauksena sellaiseen oikeustoimeen, jossa henkilön tulee olla oikeustoimikelpoinen ja ymmärtämään tahdonilmaisunsa seuraukset. Työoikeudellisen suhteen hyväksymistä ei voi pitää vähäisenä oikeustoimena, johon vajaavaltaisella olisi oikeudellinen toimivalta tehdä. Edunvalvonnan tarpeessa olevien ja alaikäisten lasten henkilökohtainen apu ja muut apuun ja tukeen liittyvät tarpeet tulisi ratkaista muilla tavoin kuin henkilökohtaisen avun työnantajamallilla, esim. hyvinvointialueen tuottamilla erilaisilla henkilökohtaisen avun palveluilla tai muilla vammaispalveluilla.

Ratkaisuehdotuksemme mukainen palvelun myöntämisen selkeyttäminen työnantajamallissa varmentaisi myös sen, että työnantajan tulisi olla oikeustoimikelpoinen henkilö. Henkilön olisi pystyttävä vastaamaan työsuhteesta johtuvista velvoitteista, koska viime kädessä hänellä on oikeus ja vastuu kantaa ja vastata oikeudessa mahdollisissa työsopimusoikeudellisissa riidoissa. Suostumuksen antaminen työnantajana toimimiseen on edellytettävä vammaiselta henkilöltä kykyä ymmärtää työoikeudellinen vastuuasemansa ja siitä seuraavat vaikutukset. Näin ollen suostumuksen antaminen henkilökohtaisen avun työnantajamallin hyväksymiseksi ei olisi mahdollista niissä tilanteissa, joissa vammaisen henkilö ei kykene määrittelemään avun sisältöä ja toteuttamistapaa. Ratkaisuehdotuksemme selkeyttäisi tätäkin kokonaisuutta.

Tästä syystä emme esitä virallisen edunvalvojan mahdollisuutta toimia henkilökohtaisen avun työnantajana. Virallinen edunvalvoja on hyvin etäällä ja tuskin koskaan läsnä käytännön työn, eli henkilökohtaisen avustajan työn toteuttamisessa.

Edunvalvontaan liittyvien tilanteiden kohdalla erityinen ongelma syntyy työsuojeluvuoroitteiden toteuttamisen mahdottomuutena. Edunvalvojan ollessa etäällä työn suorittamiskohteesta on todennäköistä, ettei lainsäädäntöön liittyviä valvontavelvoitteita erityisesti työsuojelunäkökulmasta voida toteuttaa riittävällä tavalla. Tätä ei voida pitää työntekijöiden oikeuksien toteutumisen näkökulmasta kestäväenä. Tilanne aiheuttaisi myös epäselvyyttä siitä millä tavoin työnantajuus jakaantuisi edunvalvojan ja oikeustoimikelpoisuudeltaan rajoitetun vammaisen henkilön välillä. Esimerkiksi STM:n vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmässä (STM Raportteja ja muistioita 2015:21) esitettiin näihin tilanteisiin rajoituksia. Loppuraportin ehdotuksen 12 §:n mukaan kukaan ei olisi voinut toimia täysi-ikäisen vammaisen henkilön puolesta työnantajana. Loppuraportin mukaan tämä olisi selkeyttänyt nykyistä tilannetta täysi-ikäisten ja oikeustoimikelpoisuudeltaan rajoitettujen vammaisten osalta. Asiassa on huomioitava, että holhoustoimilain 26 §:n vajaavaltaisen tekemä oikeustoimi, johon vajaavaltaisella ei ole ollut oikeutta, ei sido vajaavaltaista, jollei edunvalvoja ole antanut siihen suostumustaan. Tästä syystä edunvalvojaa ei esitetä ratkaisuehdotuksessamme tahoksi, joka voisi toimia henkilökohtaisen avustajan työnantajana vammaisen henkilökohtaisen avun käyttäjän puolesta.

Lopuksi

Ehdotuksemme selkeyttäisi palvelumallin ja työnantajamallin merkittäviä oikeudellisia eroja niin vammaisen henkilön ja avun käyttäjän osalta kuin myös työoikeudellisten vaikutusten osalta. Työmarkkinoiden selkeys on kaikkien eri tavoin vammaisten ihmisten oikeuksien ja turvallisen henkilökohtaisen avun toteuttamisen edellytys. Näin on erityisesti heikoimpien vammaisten ihmisten kohdalla, jotka eivät itse kykene valvomaan omia oikeuksiaan ja palvelujaan. Lakiehdotusta tulisi näin ollen tarkentaa, jotta nykyiset juridisesti epäselvät ja sekä työnantajalle että työntekijälle epämielikkäät järjestelyt tulisivat poistumaan.

Jotta organisointiin, vastuisiin ja vammaisen asiakkaan ja työntekijän rooliin liittyvät asetelmat pysyisivät edes jollain tavoilla muuttuvissa tilanteissa hallinnassa ja ymmärrettävinä, ilman että henkilökohtainen apu romuttuu toisen ihmisen sanelemaksi palveluksi tai päinvastoin altistaisi heikommissa asemassa olevat vammaiset ihmiset heille sopimattoman palvelun piiriin, on henkilökohtaisen avun kokonaisuutta selkiytettävä. Tämä on välttämätöntä jo ajatellen vallitsevaa työvoiman saatavuuteen liittyvää kriittistä tilannetta. Myös työntekijät ja alalle hakeutuvat työntekijät kaipaavat selkeitä työnkuvia sekä tietoa siitä, mikä on kenenkin vastuulla, kuka vastuun kantaa ja toimiiko avustaja vain ohjeiden vastaanottajana vai tuleeeko hänen puuttua toimintaan siten, että tukee vammaista henkilökohtaisen avun käyttäjää, tulkitsee hänen tahdonilmaisuaan, ymmärtää eri kommunikaatiotapoja ja luo päivästruktuurin. Työnkuva avustamistilanteissa, joissa annetaan tukea avun sisältöön kohdistuvassa tahdonilmaisussa, on päinvastainen kuin niissä tilanteissa, joissa avustettava vammaisen henkilö ohjaa itse itsenäisesti henkilökohtaisen avustajan työtehtäviä. Tämä vaikuttaa myös siihen, kykeneekö ja miten paljon henkilökohtaisen avun käyttäjä toimimaan työnantajana vai järjestetäänkö henkilökohtainen apu palvelumallilla. Kun henkilökohtaisen avun kustannuserot ovat erilaiset työnantajamallissa verrattuna palvelumalliin, minkä lisäksi tahdonilmaisussa tukeminen saattaa edellyttää joissain tilanteissa myös työntekijöiltä erityisosaamista, jolla on vaikutuksia palkkakuluihin, vaikuttavat kaikki nämä palvelun tuottamisesta syntyviin kuluihin.

Vammaispalveluiden toteutus on vahvasti työvoimapainotteista palvelumarkkinoilla tapahtuvaa toimintaa, joka toteuttaessaan vammaispalveluita lopulta määrittää oikeuden toteutumista tuotettavalla palvelulla. Jotta työ- ja palvelumarkkinoiden sisäänrakennetut mekanismit vaikuttaisivat mahdollisimman vähän palvelutuotannon kautta vammaisen ihmisen mahdollisuuteen päästä laissa säädettyihin oikeuksiinsa, tulee pykälien olla mahdollisimman tarkkarajaisia, ymmärrettäviä ja selkeitä. Koska kyse on yksilön oikeustilaan liittyvästä säätelystä, on se kirjattava lain tasolle. Pelkät perustelut eivät riitä. Tästä syystä on syytä tarkentaa myös 9, 10 ja 11 §:n kohdalta, onko sääntely riittävän tarkkarajaisesti kirjattu.

Jos edellä olevia selkeyttäviä huomioita tai samankaltaisia huomioita ei tulla esityksessä huomioimaan, tulee perusoikeudelliset vaikutukset selvittää vammaisten henkilöiden oikeuksien osalta. Mitkä perusoikeudelliset vaikutukset syntyvät niille vammaisille henkilöille, jotka saisivat uusina palvelun käyttäjinä henkilökohtaista apua ja rajoittaisiko henkilökohtaisen avun myöntämisen esitetty muutos nykyisten henkilökohtaisen avun palvelumallia käyttävien vammaisten henkilöiden määräsvaltaa määritellä palvelumallissa avun sisältöä ja toteuttamistapaa.

Henkilökohtaisten avustajien osalta tulee selvittää oikeudellisten vastuukysymysten määrittely ja niissä mahdollisesti tapahtuva muutos samoin kuin työn identiteettiin, työn kuvaan ja osaamiseen liittyvät lisävaatimukset. palveluntuottajien osalta tulee selvittää palvelun tuottamiseen liittyvän vastuusetelman vaikutukset palvelun tuottamisen sisältöön, työntekijöiden osaamistason ja vastuiden sekä työntekijän työnkuvan muutoksista johtuvat kustannuslisät.

Pidämme erittäin tärkeänä, että esityksen 10 §:n henkilökohtaisen avun tuottamiseen on kirjattu, että hyvinvointialueella tulee olla käytössä kaikki henkilökohtaisen avun eri tuottamistavat. Näin myös se, että pykälätasolle on esitetty, että päättäessään henkilökohtaisen avun tuottamistapaa hyvinvointialueen on otettava huomioon vammaisen henkilön oma mielipide, elämäntilanne ja asiakassuunnitelmaan kirjattu avun tarve. Tämä vastaa nykyistä oikeustilaa. Lisäksi on tärkeää, että esityksen pykälätasolle on kirjattu hyvinvointialueen velvoite ottaa huomioon vammaisen henkilön oma mielipide, elämäntilanne ja asiakassuunnitelmaan kirjattu avun tarve, vammaisen henkilön perheenjäsenen mahdollisuus erityisestä syystä toimia vammaisen henkilön edun mukaisesti henkilökohtaisena avustajana sekä se, että sijaisjärjestelyiden tuottamis- ja toteuttamistavat avustajan poissaolotilanteiden varalta on kirjattava asiakassuunnitelmaan ja päätökseen. Tuottamistapaa päätettäessä tulisi vielä huomioida, ettei valittu tuottamistapa vaikuta vammaisen henkilön elämäntilaan, ratkaisuihin tai tahtotilaan. Tämä varmistaisi valitun tuottamistavan sopivuuden vammaisen henkilön yksilöllisiin tarpeisiin. Henkilökohtaisen avun tuottamistavan valinnassa tulisi erityistä huomiota kiinnittää vammaisten lasten ja nuorten, mutta myös erityistä tukea tarvitsevien vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen henkilökohtaisen avun tuottamistavan valinnassa ja palvelun toteuttamisessa siten, että se tukee ja on järjestetty vammaisen henkilön edun mukaisesti. Näin esimerkiksi tilanteissa, joissa asiakkaan edun mukaisesti henkilökohtaiseksi avustajaksi on erityisestä syystä pidetty perusteltuna vammaisen henkilön perheenjäsenen toimimista henkilökohtaisena avustajana tai jos henkilökohtaisen avun tuottamisessa on muutoin ilmennyt ongelmia. Muilta osin vammaisen henkilön perheenjäsenen toimiminen henkilökohtaisena avustajana on perusteltua erityistilanteissa, miltä osin perusteluihin kirjatut erityisperusteet ovat kattavat. Henkilökohtaisen avun sijaisjärjestelyjen tuottamis- ja toteuttamistavat avustajan poissaolotilanteiden varalta ja niiden kirjaaminen asiakassuunnitelmaan ja päätökseen on perusteltu ja parantane nykyistä hyvinkin haavoittuvaa henkilökohtaisen avun katkeamatonta toteuttamista.

Esityksessä tulisi nykyistä vahvemmin näkyä henkilökohtaisen avun välttämättömyys niiden vaikeimmin vammaisten henkilöiden kohdalla, jotka ovat riippuvaisia henkilökohtaisesta avusta ympäri vuorokauden. Näin myös vammaisten henkilöiden työelämän ja opintojen osalta. Esimerkiksi täysipainoista työelämään osallistumista ei kyetä yleensä järjestämään muilla vammaispalveluilla, kuten esim. asumispalvelulla. Näillä palveluilla ei voida esim. turvata aamuisin tarkkaa kellonaikaa töihin lähdölle. Lisäksi työpaikalla tai muussa työllistymiseen liittyvissä tilanteissa saatetaan tarvita henkilökohtaista apua jatkuvaluonteisesti, jolloin esimerkiksi vammaisen henkilön työsuhteeseen tai elinkeinon harjoittamiseen liittyvät salassapitovelvoitteet tai kulkuluvat saattavat edellyttää sitä, että apua antava henkilö ei vaihdu.

Esityksessä tulisi huomioida näin myös vammaisen henkilön työpanoksen ja osaamisen hyödyntäminen yrityksessä tai muun työnantajan palveluksessa, mikä edellyttää sitä, että hänellä on

toimiva palvelu henkilökohtaisen avun muodossa. Tältä osin esitystä tulee tarkentaa. Tätä osoittaa esimerkiksi se, että esityksen 9 §:n 1 momentin 2 kohdan työssä ja opiskelussa tarvittava välttämätön ja toistuva toisen henkilön apu henkilökohtaisella avulla on perusteluissa jätetty työn määrittelyn osalta liian suppeaksi nykyisen työelämän näkökulmasta. Tutkitusti vammaisilla henkilöillä on vaikeuksia päästä työelämään ja työelämään osallistuminen on vammaisilla henkilöillä vähäisempää kuin muulla väestöllä. Työelämä ja sen tavat eivät välttämättä enää muodostu selkeistä työsuhteisista työpaikoista, kuten perusteluissa annetaan ymmärtää. Työsuhteen määrittelyn ulkopuolelle jäävät työkokeilut, urakka- ja keikkatyöt, kevytyrittäjyys ja muu itsensä työllistäminen, jotka ovat tärkeitä väyliä työelämään pääsemiseksi. Nämäkin keinot on mahdollistettava vammaiselle henkilölle, joka on riippuvainen henkilökohtaisesta avusta. Perustelut painottuvat nyt opiskeluun. Perusteluita on tarkennettava tältä osin. Kiinnitämme huomiota myös siihen, että henkilökohtaisen avun palvelun on tuettava pääministeri Marinin hallituksen tahtotilaa saada vammaiset henkilöt vahvemmin osaksi työelämää.

Esityksen 11 §:n henkilökohtaisen avun työnantajamallin osalta toteamme seuraavaa. Perusteluissa on maininta siitä, että vammaisen henkilö ja kunta arvioisivat yhdessä henkilökohtaisen avustajan palkkaryhmää. Toteamme, että tilanteissa, joissa vammaisen henkilö toimii henkilökohtaisen avustajan työnantajana ja kuuluu työnantajaliittoon ja näin yleissitovan työehtosopimuksen sidonnaisuuden piiriin, voi palkkaryhmän tulkinta tapahtua vain työehtosopimuksen velvoittavuuden kautta, jonka tulkinta kuuluu työehtosopimukseen liitännäisten työnantaja- ja työntekijäliittojen välille eli Hetalle ja JHL:lle eli tässä tilanteessa. Esitystä tulee tältä osin tarkentaa. Lisäksi esityksen perusteluita tulee tarkentaa työnantajan oikeuksien ja velvollisuuksien siirroista siten, että siellä käytetään oikein työoikeudellisia termejä silloin, kun oikeudellinen sidonnaisuussuhde koskettaa työsuhdetta.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pidämme erityisen tuen palvelukokonaisuutta välttämättömänä ja oikean suuntaisena. Sen suhde henkilökohtaiseen apuun on kuitenkin epäonnistunut. Molempien saamisedellytyksiä tulisi tarkastella vielä uudelleen. Esityksessä on pyrkimys luoda erilaisia palveluita erilaisiin vammaisten henkilöiden tarpeisiin. Tässä ei ole kuitenkaan onnistuttu riittävällä tarkkuudella. Tämän johdosta nimenomaan ne vaikeimmin vammaiset henkilöt, jotka tarvitsevat palvelukokonaisuuden, jossa sosiaalihuollon ammattihenkilö tai soveltuvan ammattitutkinnon suorittanut henkilö tukee vammaista henkilöä vuorovaikutuksessa, osallisuudessa, omien valintojen tekemisessä, itsemääräämisoikeuden tukemisessa, eivät tulisi saamaan käytännössä riittäviä tuen palveluita. Tämä johtuu liian korkealle asetetusta viimesijaisesta saamisedellytyksestä erityisen tuen kohdalla. Esitys on korjattava tältä osin. Erityisesti on arvioitava erityisen osallisuuden tuen palvelun myöntämisedellytyksen madaltamista esitetystä, kun sitä on esityksessä ajateltu nimenomaan korvaamaan henkilökohtaista apua niissä tilanteissa, joissa vammaisen henkilö ei kykenisi käyttämään henkilökohtaisen avun palvelua. Vammaislakien yhdistyessä esitetyn lain piiriin tulee vammaisia henkilöitä, jotka tarvitsevat vaativaa tukea. Myös osa nykyisen vammaispalvelulain piiriin kuuluvista vammaisista henkilöistä on tarvinnut erityisen tuen kaltaista palvelua, jota kuitenkin ei

ole ollut saatavilla vammaispalvelulain kautta. Erityisen tuen kaltaiselle palvelulle on siis merkittävä tarve. On siis erinomaista, että erityisestä tuesta on esitetty omaa palvelukokonaisuutta, mutta sen saamisedellytystä tulee alentaa, jotta vammaisten henkilöiden keskinäinen yhdenvertaisuus toteutuisi nykyistä paremmin. Tämä ehkäisisi myös sitä, että erityistä tukea tarvitsevat vammaiset henkilöt eivät jäisi henkilökohtaisen avun armoille, jossa henkilöstön saatavuus ja osaaminen ei vastaisi heidän yksilöllisiä tarpeitaan. Vaarana olisi myös, että he jäisivät täysin ilman yksilöllistä palvelua. Erityinen tuki tulee kirjata ensisijaiseksi vaihtoehdoksi näihin tilanteisiin. Toteamme lisäksi, että nyt esitetty termi ”erityinen tuki” tullee aiheuttamaan epäselvyyttä ja sen tarkentamista/selkeyttämistä olisi syytä harkita. Se ehkäisisi sen sekoittumista koulutuksessa käytettävään kolmiportaiseen tukeen ja kehitysvammaisten erityishuoltoon jäävään vaativaan tukeen.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Pidämme erityisen osallisuuden tukea välttämättömänä, kun kehitysvammaisten erityishuolto ja vammaispalvelulaki yhdistyvät. Sen suhde henkilökohtaiseen apuun on kuitenkin epäonnistunut. Molempien palveluiden saamisedellytyksiä tulisi tarkastella vielä uudelleen. Erityisen osallisuuden tuen palvelun myöntämisedellytyksen madaltamista esitetystä on välttämätöntä, erityisesti, kun sitä on esityksessä ajateltu nimenomaan korvaamaan henkilökohtaista apua niissä tilanteissa, joissa vammaisen henkilö ei kykenisi käyttämään henkilökohtaisen avun palvelua. Vammaislakien yhdistyessä esitetyn lain piiriin tulee vammaisia henkilöitä, jotka tarvitsevat vaativaa tukea. Myös osa nykyisen vammaispalvelulain piiriin kuuluvista vammaisista henkilöistä on tarvinnut erityisen tuen kaltaista palvelua, jota kuitenkin ei ole ollut saatavilla vammaispalvelulain kautta. Näin ollen se mahdollisesti parantaisi nykytilannetta väliinpuotoajien ja puuttuvien palveluiden osalta. Erityisen tuen kaltaiselle palvelulle on siis merkittävä tarve tukea tarvitsevien vammaisten henkilöiden osallisuuden, vuorovaikutuksen ja omien valintojen mahdollistamiseksi. Perusteluihin on kirjattu, että erityinen tuki, koskien siis myös erityisen osallisuuden tukea olisi tarkoitettu viimesijaiseksi palveluksi. Tämä tulee korjata. Palvelun viimesijaisuus aiheuttaisi sen, että vammaisten henkilöiden keskinäinen yhdenvertaisuus ei toteutuisi. On siis erinomaista, että erityisestä tuesta on esitetty omaa palvelukokonaisuutta, mutta sen saamisedellytystä tulee alentaa, jotta vammaisten henkilöiden keskinäinen yhdenvertaisuus toteutuisi nykyistä paremmin. Tämä ehkäisisi myös sitä, että erityistä tukea tarvitsevat vammaiset henkilöt eivät jäisi henkilökohtaisen avun armoille, jossa henkilöstön saatavuus ja osaaminen ei vastaisi heidän yksilöllisiä tarpeitaan. Tämän toteuman mahdollistaa se, että esityksessä henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksiä on vastaavasti madallettu ja se on matalampi, kuin nyt esitetty erityisen osallisuuden tuen saamisedellytys. Sitä voitaisiin myöntää nykyistä helpommin vammaisille henkilöille, koska palvelun myöntämisen edellytyksenä ei olisi enää esityksen mukaan kyky määritellä avun sisältö ja sen toteuttamistapa. On huomioitava, että samalla kun henkilökohtaisen avun palvelun myöntämisen edellytyksiä on madallettu, sen järjestämistapoja ei ole muutettu nykyisestä. Palvelun käyttö edellyttää vammaiselta henkilöltä tiettyä kompetenssia. Tämä johtaa helposti siihen, että henkilökohtaisessa avussa sosiaalihuollon ammattihenkilön tai soveltuvan ammattitukinnon tukea tarvitsevan vammaisen henkilön oma tahto ei toteudu, koska henkilökohtaisen avun käyttäminen ja sen valvonta kuuluu vammaiselle henkilölle itselleen. Tästä syystä näillä henkilöillä tulisi olla esitettyä helpommin yhdenvertainen oikeus saada erityistä tukea vuorovaikutukseen, osallisuuteen sekä omien valintojen tekemiseen myös niissä tilanteissa, joissa kaivataan osaamista ja joissain tilanteissa myös

sosiaalihuollon ammattihenkilön pätevyyttä. Tämä olisi erityistä tukea tarvitsevien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen kohtelun ja positiivisen erityiskohtelun mukaista. Se turvaisi myös sen, että nykytilanne vammaisten yhdenvertaisuuden ja oikeusturvan näkökulmasta parantuisi eikä huonontuisi. Erityinen osallisuuden tuki tulee kirjata ensisijaiseksi vaihtoehdoksi tilanteisiin, joissa vammainen henkilö tarvitsee sosiaalihuollon ammattihenkilön tai soveltuvan ammattitutkinnon suorittaneen henkilön antamaa osallisuuden ja vuorovaikutuksen tukea kodin ulkopuolella tai kotona. Toteamme lisäksi, että nyt esitetty termi ”erityinen tuki”, jonka palvelukokonaisuuden piiriin erityisen osallisuuden tuki kuuluisi, tullee aiheuttamaan epäselvyyttä ja sen tarkentamista/selkeyttämistä olisi syytä harkita. Se ehkäisisi sen sekoittumista muihin tuen palveluihin.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Tuettu päätöksenteko on esityksessä kirjattu omaksi kohdakseen erityisen tuen pykälään. Valintaa voidaan pitää perusteltuna ja se selkeyttää erityispalveluita. Tuki päätöksenteossa on tärkeä palvelu usealla vammaisella ihmisellä itsemääräämisoikeuden tukemisessa. Tästä esitetyt pykäläluonnokset eivät kuitenkaan vastaa lainsäädännölle esitettyjä tarkkarajaisuuden ja oikeusturvan vaatimuksia, minkä lisäksi ne eivät vastaa YK:n vammaisyleiskommentin numero 1 sisältöä. Tätä kuvaa jo se, että perusteluissa mainitaan tuetun päätöksenteon antajana tukihenkilö, jonka oikeusasemasta ei kuitenkaan ole tarkempaa säätelyä, vaan yleisluontoinen maininta siitä, että vammaisen henkilön olisi päästävä osallistumaan tukihenkilön valintaan, jos se mitenkään on mahdollista. Jo tukihenkilön valinnassa olisi hyvä hyödyntää tuetun päätöksenteon keinoja. Erityisen tarpeellista on huomioida oikeusturvamekanismit tuetulle päätöksenteolle, jotka nyt puuttuvat pykäläluonnoksista ja perusteluista. YK:n yleiskommentti edellyttää, että päätöksenteon tukeen on sisällyttävä mekanismi, jonka avulla kolmannet osapuolet voivat vahvistaa tukihenkilön henkilöllisyyden, ja mekanismi, jonka avulla kolmannet osapuolet voivat valittaa tukihenkilön toimista, jos katsovat, että tukihenkilö ei toimi kyseisen henkilön tahdon ja mieltymysten mukaisesti. Tämä puuttuu kokonaan esityksestä. Pääsääntöisesti tuettu päätöksenteko toteutettaisiin tukihenkilön avulla, joka pohjautuisi vapaaehtoistyöhön (tulkinta näin, koska pykälässä ei mainita, mihin oikeussuhteeseen toiminta perustuisi, eikä tukihenkilölle maksettaisi palkkiota). Lainsäädännöllä ei voida säätää sellaista palvelukokonaisuutta osaksi erityispalvelua, joka ei pohjaudu julkisen vallan vastuulle ja sen toimeenpantavaksi. Perusoikeuksien toteutuminen ei voi perustua yksilön vapaaehtoisesti toteuttaviin sopimussuhteisiin, jotka ovat luonteeltaan yksityisoikeudellisia oikeustoimia. Lisäksi tuetun päätöksenteon toteuttajalle tulee asettaa osaamisvaatimukset ja velvoitteet noudattaa ammattieettisiä sääntöjä ja ohjeita tuetun päätöksenteon toteuttamisessa, esim. tiettyjä eettisiä ohjeita kuten esim. tulkkipalveluiden osalta. CRPD-komitean yleiskommentissa nro 1 todetaan, että valtioilla on velvollisuus korvata puolesta päättämiseen perustuvat järjestelmät tuetulla päätöksenteolla, että tuettuun päätöksentekoon perustuvien vaihtoehtojen kehittämistä.

Esityksen mukaan tuettu päätöksenteko tarkoittaisi esimerkiksi tukea tiedon saamiseen, päätös- tai toimintavaihtoehtojen ja niiden vaikutusten selvittämiseen, oman tahdon muodostamiseen ja ilmaisemiseen, päätösten tekemiseen ja toteuttamiseen sekä tunteiden käsittelemiseen ja ilmaisemiseen. Tämä on tärkeää ja tarpeellista. Esityksessä todetaan kuitenkin tämän jälkeen, että tuetulla päätöksenteolla mahdollistettaisiin vammaiselle henkilölle mahdollisuus saada tukea

tunteidensa käsittelemiseen ja ilmaisemiseen osana tuettua päätöksentekoa, koska tunteet ohjaavat ihmisen päätöksentekoa. Käsityksemme mukaan esitetyn kaltainen tuettu päätöksenteko irtaantuu perinteisestä tuetusta päätöksenteosta, jos sillä tuettaisiin vammaista henkilöä tunteiden käsittelyssä. Tunteiden käsittelyyn liittyvä apu ja tuki on nähtävä pikemminkin terveydenhuollon ammattihenkilöiden, kuten psyykkisten tilojen ja tunteiden käsittelyyn erikoistuneiden ammattihenkilöiden vastuulle kuuluvaksi. Jos tällaista tukea olisi tarkoitus antaa kenen tahansa tukihenkilön vastuulle lain perusteella, altistaisi tällainen ilman ammattipätevyysvaatimusta annettu tunteiden käsittelyyn liittyvä palvelu tukea tarvitsevat vammaiset ihmiset hyvinkin vahingollisille psyykkisille vaikutteille. Toteamme lopuksi, että näemme ongelmallisena sen, että erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon palveluita olisi velvollisuus järjestää vasta vuoden 2025 alusta lähtien. Lisäksi tällä hetkellä tukihenkilöpalvelua saavien ihmisten palvelu saatettaisiin helpommin lakkauttaa siirtymäaikana.

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

Perustele tarvittaessa kantasi

Asumisen tuki on välttämätön palvelukokonaisuus. Esityksessä tulisi kuitenkin tarkemmin perustella 14 §:n asumisen tuen suhde 12 §:n 3 kohdan erityisen tuen vaativaan moniammatilliseen tukeen. Tässä yhteydessä molemmilla palveluilla voitaisiin vastata samankaltaisiin tilanteisiin. Epäselväksi jää, voiko osana 14 §:n asumisen tukea tuottaa myös 12 §:n 3 kohdan vaativaa moniammatillista tukea. Lisäksi toteamme, että tässä kysymyslomakkeessa esitetty kysymys on epätarkka. Mitä palveluita kysyjä on todellisuudessa halunnut kysymyksellä käsitellä? Esityksessä on vain yksi asumisen tuen nimenomainen 14 §. Kysymyksessä on sulkuihin kirjattu myös 14 § lisäksi 15 § Lapsen asuminen kodin ulkopuolella, 16 § Esteettömän asumisen tuki sekä 17 § Esteettömän asumisen toteuttaminen. Jos esityksessä on tarkoitettu, että nämä muodostavat osan asumisen tuen kokonaisuutta, tulisi tämä todeta itse esityksessä. Lain selkeyden kannalta se olisi hyvä tuoda esille asumisen tukea koskevassa yleisessä pykälässä. Samalla toteamme, että erityisen tuen 12 §:n 3 kohdan vaativa moniammatillinen tuki sekä 18 § Lyhytaikainen huolenpito olisi luontevasti nähtävissä osana asumisen tuen palveluita. Näiden suhdetta tulisi esityksessä selkeyttää ja kirjata ne myös pykälätasolla. Nyt esitetyssä muodossa tuen kokonaisuus on irrallinen. Kaikilla edellä mainituilla tukitoimilla toteutetaan perustuslain 19 §:n 1 momentin mukaista välttämätöntä huolenpitoa ja hoivaa. Sillä itsessään on jo subjektiivisen oikeuden luonne perusoikeudellisesti.

14 §:n asumisen tuen palvelun myöntämisen edellytyksenä olisi, että vammaisen henkilön tulee tarvita välttämättä ja toistuvasti apua ja tukea. Tämä tarkoittaisi, että sekä avun että tuen tarpeen tulisi täyttyä yhtäaikaaisesti. Tätä ei voida pitää perusteltuna, sillä kaikki vammaiset henkilöt eivät tarvitse sekä apua ja tukea, vaan joku voi tarvita pelkästään fyysistä apua tai toisaalta pelkästään

tukea. Pykälä tulee korjata. Tuen myöntämisen edellytykseksi tulee kirjata avun tai/ja tuen tarve. Nyt esitetystä muodossa pykälää nimenomaisesti sovellettaessa syntyisi muutoin tila, jossa vaikeavammaisen henkilö, joka tarvitsee apua muttei tukea, ei täyttäisi asumisen tuen saamisedellytystä. Tätä ei lainsäätäjällä varmasti ole tarkoittanut? Esityksessä näkyy myös epätasapaino siitä, että asumisen tuella pyritäisiin vastaamaan nykyisen kaltaisesti vammaispalvelulain vaikeavammaisten palveluasumisen kokonaisuuteen. Sen suhde 12 §:n erityisen tuen vaatimaan moniammatilliseen tukeen on irrallinen. Esityksestä syntyy vaikutelma, että kehitysvamma- ja autismidiagnoosin tyyppisiin tilanteisiin vastattaisiin lähinnä 12 §:n erityisen tuen vaativalla moniammatillisella tuella eikä 14 §:n asumisen tuella. Asia tulee selkeyttää ja eri vamma ryhmien yksilölliset tarpeet tulee ottaa yhdenvertaisesti esille. 12 §:n erityisen tuen vaatimaa moniammatillista tukea tulisi olla mahdollista järjestää myös asumisen tuen palveluiden kautta esim. monialaisia palveluja tarvitsevien liikuntavammaisten tai vaativien hengityshalvauspotilaiden hoidon järjestämisessä tilanteissa, joissa se voidaan katsoa olevan vammaisen henkilön edun ja yksilöllisten tarpeiden mukaista. Asumisen tuen pykälää tulisi esitystä vahvemmin verrata YK:n vammaisyleissopimuksen 19 artiklan velvoitteisiin. Sopimuksen mukaan valtioiden tulee velvoitteen perusteella turvata tehokkaat ja asianmukaiset toimet, jotta vammaiset ihmiset pystyvät nauttimaan tästä oikeudesta täysimääräisesti. Tämä tarkoittaa, että valtion tulee varmistaa, että vammaisilla henkilöillä on oikeus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole veloitettuja käyttämään tiettyjä asuinjärjestelyjä. Voisi arvioida, että kukaan ei tarvitse apua asumisessa, vaan siinä, että kykenee elämään, jonka yksi osa-alue puolestaan on asuminen, joka voi tapahtua joko kotona tai muualla. Nyt valittu terminologia asumisen tuesta on osallisuuden ja yhdenvertaisuuden näkökulmasta problemaattinen.

Asumisen tuki vastannee nykyistä vammaispalvelulain vaikeavammaisten palveluasumista. Huomautamme, että tämänhetkisen vammaispalvelulain vaikeavammaisten palveluasumiseen kuuluu osana palveluasumista sekä palvelu- että esteettömän asunnon järjestäminen. Esteettömän asunnon järjestäminen ei näyttäne kuuluvan minkään nyt esitetyn pykälän sisään? Tätä ei ole mainittu myöskään 16 §:n esteettömän asumisen tuen kohdalla, joka kohdistuu lähinnä kohtuullisen tuen myöntämiseen asunnon muutostöiden ja siihen liittyvien välineiden ja muiden teknisten ratkaisujen korvaamiseen. Tämä heikentäisi nykyistä tilannetta, erityisesti niiden vammaisten henkilöiden kohdalla, jotka tarvitsevat vaativien fyysisten toimintarajoitteiden johdosta myös esteetöntä asuntoa. Vapailla markkinoilla on edelleen esteettömiä asuntoja niukalti. Tästä syystä esitämme, että esityksen tulee huomioida ne tilanteet, joissa vammaisen henkilö ei itse kykene hankkimaan esteetöntä asuntoa. Näissä tilanteissa viranomaisella tulisi olla velvollisuus järjestää esteetön asunto, miksi ei voisi lukea toimintayksikön sisällä olevaa asuntoa. Tämä tulisi kirjata esitykseen. Lopuksi toteamme, että 16 § esitetty esteettömän asumisen tuki osaksi subjektiivisia oikeuksia vastaa nykytilaa ja on tarpeellinen säilyttää. Lisäksi parannuksena on 17 §:n esteettömään asumisen toteuttamiseen liittyvät uudistukset esteettömän asumisen tuen myöntämisestä vuoroasumistilanteisiin vammaisten lasten kohdalla sekä vammaisen henkilön mahdollisuus saada hyvinvointialueelta pyynnöstään etukäteen arvio korvattavista kohtuullisista kustannuksista. Esteettömän asumisen tukea voitaisiin erityisen painavasta syystä myöntää myös palveluyksikössä olevaan asuntoon. Tämä tulisi olla mahdollista myös erityisen painavista syistä niissä tilanteissa, joissa vammaisen henkilö välttämättä joutuu henkilökohtaisista velvoitteista johtuen, esim. uusperheellisenä huoltajana, asumaan käytännössä kahdessa eri osoitteessa tai paikkakunnalla pysyvästi ja hän tarvitsee esteettömän asumisen tukea välttämättä voidakseen asua myös toisessa pysyvässä asunnossa samankaltaisesti, kuin tilanne on huomioitu esityksessä vammaisten lasten vuoroasumistilanteissa. Toivomme tämän asian huomioimista esityksessä, jotta vammaisten

henkilöiden eri ikään ja olosuhteisiin liittyvät välttämättömät tekijät tulisivat yhdenvertaisemmin yhdenvertaisesti huomioiduksi esteettömän asumisen toteuttamisessa.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälässä säädettäisiin tilanteesta, jossa lapsen asumisen tukea ei olisi mahdollista järjestää lapsuudenkodissa, mutta lapsella ei kuitenkaan olisi lastensuojelun tarvetta. Uudella säännöksellä selkeytettäisiin nykyisin osin sääntelemätöntä tilannetta ja sitä on pidettävä tarpeellisenä. Vammaisen lapsen asemaa on käsitelty pykälässä yksipuolisesti, eikä siinä ole huomioitu vammaisten lasten kasvuun ja kehitykseen liittyviä eri ikäkauden elämäntarpeita. Pykälä on lähtenyt perheiden näkökulmasta, mutta siinä ei ole huomioitu itse vammaisten lasten ja erityisesti vammaisten nuorten toimijuutta oman elämän ratkaisuissa. Pykälää tulee täsmentää tältä osin. Pykälän 2 momentin mukaan vammaisen lapsen asumisen järjestäminen muualla kuin oman perheensä kanssa edellyttäisi huoltajien vapaaehtoista hakemusta sosiaalipalvelu. Lisäksi palvelua ei voitaisi tämän pykälän mukaisesti toteuttaa kodin ulkopuolella ilman huoltajien suostumusta. Momenttia tulee tarkistaa ja arvioida sen vaikutukset niihin tilanteisiin, joissa kyse on itsenäistyvistä vammaisesta nuoresta, jonka kasvun, kehityksen ja itsenäisyyden tukemiseksi olisi tarpeellista turvata mahdollisuus muuttaa kodin ulkopuolelle tilanteissa, joissa vammaisen nuori itse ilmaisee tämän tahdon. Näissä tilanteissa hakemus tulisi voida tehdä myös itse vammaisen nuoren toimesta tai toissijaisesti viranomaisaloitteisesti, kun sen katsottaisiin olevan vammaisen nuoren edun mukainen ratkaisu. Nyt esitetty muotoilu estäisi nuorten vammaisten omaehtoisen itsenäistymisprosessin tilanteissa, joissa myös muut nuoret itsenäisesti ilman huoltajan hakemusta voivat muuttaa omille tahoilleen, esim. 16-vuotiaana. Tilanteissa, joissa viranomainen arvioisi nuoren vammaisen henkilön asumisen kodin ulkopuolella olevan vammaisen nuoren edun mukainen, ei tilanteessa tulisi edellyttää huoltajan suostumusta nuoren vammaisen henkilön asumista kodin ulkopuolella, ellei siihen olisi erityistä perustetta. Tämän lisäksi lapsen asuminen muualla kuin oman perheen luona tulisi voida järjestää myös muuna kuin pykälän 3 momentin mukaisissa perhe- tai lasten pienryhmäkodeissa. Asuminen kodin ulkopuolella esim. nuorten vammaisten henkilöiden kohdalla tulisi mahdollistaa esim. henkilökohtaisen avun tai erityyppisten asumisen tuen palveluratkaisujen avulla.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Lyhytaikaisen huolenpidon nostaminen vammaispalveluihin on kannatettava. Vammaispalveluissa ei aiemmin ole ollut lyhytaikaisen huolenpidon palvelua ja esitys tulee yhdenvertaistamaan vammaisten ihmisten keskinäistä oikeutta välttämättömään huolenpitoon. Jotta lyhytaikaisessa huolenpidossa voidaan turvata vammaisen ihmisen etu, tulisi sen sisältö, määrä, kesto ja toteutustapa määritellä vahvemmin vastaamaan yksilöllisen tarpeen mukaisesti asiakassuunnitelmassa huomioiden vammaisen henkilön etua. Välttämätöntä lyhytaikaista huolenpitoa ei tulisi tuottaa tavalla, joka on vastoin vammaisen henkilön tahtoa, yksilöllisiä tarpeita ja etua. Nämä tulisi kirjata aina myös asiakassuunnitelmaan ja palvelua koskevaan päätökseen.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Ottaen huomioon päivätoiminnan tavoitteet, sosiaalisen vuorovaikutuksen, osallisuuden ja toimintakykyä ylläpitävänä palveluna, tulee päivätoiminnan toteuttamista koskevan 2 momentin etäpalvelun toteuttamista, sen järjestämisen arviointiin liittyvää painotusta arvioida uudelleen. Etäpalvelun tulisi olla mahdollinen järjestämistapana vain niissä tilanteissa, jossa sen voidaan katsoa vastaavan vammaiselle henkilölle ja hänen päivätoiminnallensa asetettujen tavoitteiden, toiveiden ja edun mukainen.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

On tarkoituksenmukaista, että työllistymistä tukevasta toiminnasta säädetään vammaispalvelulakia yleisemmällä tasolla, yleislainsäädännössä.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälä on muotoiltu siten, että se antaa viranomaiselle laajan harkintavallan kuljetuspalveluiden toteuttamistapojen valinnassa. Samanaikaisesti se laajentaa vammaisten henkilöiden keinovalikoimaa liikkumisen tuen toteuttamistavoissa. Perusteluissa tulisi painottaa enemmän vammaisen henkilön yksilöllisten liikkumistarpeiden ja näkemyksen huomioimista toteuttamistapojen valinnassa. Normaaliusperiaatteen mukaisesti on ymmärrettävää, että ehdotetun lain toissijaisuudesta johtuen vammaista henkilöä tuettaisiin ensisijaisesti käyttämään julkista liikennettä, johon laskettaisiin kuuluvaksi myös kutsu- ja palveluliikenne. 21 §:n perusteluissa todetaan, että vammaisen henkilö voisi saada sosiaalihuoltolain perusteella julkisen liikenteen käytön ohjausta ja ohjattua harjoittelua, saattajapalvelua sekä ryhmäkuljetuksia. Ryhmäkuljetuksia ei ole kuitenkaan mainittu esityksen liikkumisen tuen toteuttamistavoissa. Tämä tulisi lisätä toteuttamistapoihin, jos se olisi osa liikkumisen tukea. Edelleen 21 §:ssä perusteluissa todetaan, että itsenäisen liikkumisen ja julkisen liikenteen käyttämisen edellyttämien taitojen opetteluun olisi mahdollista saada myös ehdotetun lain 7 §:n mukaista valmennusta. Tämä on kannatettavaa ja tarpeellista. Se olisi kuitenkin lain selkeyden kannalta perusteltua olla kirjattuna myös yhtenä liikkumisen tuen toteuttamistapana, toteutettaessa liikkumisen tukea myös esim. henkilökohtaisen avustajan, saattajan tai erityisen osallisuuden tuen palvelun avulla. Yhdenvertaisuuden näkökulmasta julkisen joukkoliikenteen tulisi lähtökohtaisesti olla myös vammaisten henkilöiden käytettävissä. Perusteluissa on huomioitu realismi julkisen liikenteen saatavuuden rajallisuudesta. Vain suurissa kaupunkikeskittymissä julkisen joukkoliikenteen esteettömyys on aito vaihtoehto. Sen käyttäminen voi kuitenkin estyä puutteellisen avun vuoksi sekä haasteista, jotka aiheutuvat liikkumisessa eri vuodenaikojen, erityisesti syys- ja talvikausien aikana. On välttämätöntä, että tilanteissa, joissa vammaisella henkilöllä ei ole mahdollisuutta käyttää julkista joukkoliikennettä, on olemassa oikeus sitä korvaavaan yksilöllisiin tarpeita vastaavaan liikkumisen tuen toteutustapaan.

Perusteluissa on syytä tarkentaa henkilökohtaisen avustajan tai saattajan käyttöä ja myöntämisedellytyksiä liikkumisen tuen toteuttamistapana. Nyt jää epäselväksi, millä tavoin henkilökohtainen avustaja tukisi liikkumisen tuen toteuttamisessa ja miten se vaikuttaa henkilökohtaisen avun kokonaistuntimäärään. Onko tarkoitus, että henkilökohtainen avustaja auttaisi vain julkisessa joukkoliikenteessä liikkumisessa? On huomioitava, että liikkumisen tuen toteuttamistavassa ei voida oikeudellisesti puuttua muutoin henkilökohtaisen avun tuottamistapojen sisältöön, jotka määritellään palvelua toteuttavissa sopimuksissa sekä edelleen työnantajan ja työntekijän välisissä työsopimuksissa.

Henkilökohtaisen avustajan ja saattajan avulla tapahtuva liikkumisen tuki saattaa aiheuttaa riskien kasvamista liikenteessä. Tästä syystä tulisi arvioida mahdolliset haasteelliset tilanteet julkisessa joukkoliikenteessä, joissa palvelun toteuttaminen henkilökohtaisen avun tai saattajan avulla ei ole turvallista. Saattajapalveluiden toteuttamistavoista ei ole perusteluissa mainintaa. Tätä tulee tarkentaa.

Vammaisten henkilöiden keskinäisen yhdenvertaisuuden toteutumisen näkökulmasta ei ole hyväksyttävää, että 22 § liikkumisen tuen toteutumistavoissa ei ole kirjattu erityisen osallisuuden tuen palvelua ja sitä, että vammaisen henkilön liikkumisen tuki voitaisiin toteuttaa myös tämän tukipalvelun avulla. Liikkumisen tuen määrä on rajoitettu 23 §:ssä. Tämä tarkoittaisi sitä, että henkilökohtaisen avustajan tai saattajan avulla suoritettavat tavanomaisen elämän matkat olisivat rajoitettu muun tavanomaisen elämän matkojen osalta vähintään 18 matkaan kuukaudessa, joka käytännössä on usein osoittautunut maksimiksi. Mutta erityisen osallisuuden tuen avulla tehdyt matkat olisivat vammaiselle henkilölle määrältään laajemmat, koska vammaisella henkilöllä olisi näissä tilanteissa oikeus saada liikkumisen tukea välttämättä tarvitsemansa määrä ja matkoille ei määriteltäisi vähimmäis- tai enimmäismäärää. Esityksessä ei tule esille, mihin tämä ratkaisu perustuu. Sekä henkilökohtaisella avulla, että erityisen osallisuuden tuen avulla tavoitellaan kuitenkin samaa päämäärää, vammaisen henkilön osallisuuden mahdollistamista. Käytännössä liikkumisen tuki olisi henkilökohtaista apua käyttävien vammaisten henkilöiden osalta merkittävästi kapeampi. Tämä vaatii perusteluita asian hyväksyttävyyden arvioimiseksi. Lisäksi esitämme, että 22 §:n 1 momenttiin lisätään toteuttamistavaksi myös erityisen osallisuuden tuen palvelu.

Auton tai muun kulkuneuvon hankintatuen ohella on liikkumisen tuen toteuttamistapana esitetty vaihtoehtoa, jossa auto annettaisiin vammaisen ihmisen käyttöön. Perusteluita tulee tarkentaa, millä ehdoin auto voitaisiin luovuttaa vammaisen henkilön käyttöön. Lisäksi arvio runsaasta liikkumisen tarpeesta tulee olla laajempi kuin mitä nyt perusteluihin on kirjattu, esimerkki työ- ja opiskelumatkojen osalta. Arvion tulee perustua vammaisen ihmisen kokonaistilanteeseen ja sen määrittämään liikkumisen tarpeeseen. Tilanteissa, joissa vammaiselle henkilölle on luovutettu auto käyttöön, myönnetty hankintatukea auton tai muun kulkuneuvon hankintaan, on tärkeää, että vammaisella henkilöllä säilyy oikeus vähintään 24 taksimatkaan kuljetuspalveluna vuodessa. Matkojen tarvetta tulee voida arvioida tämän lisäksi erikseen yksilöllisen tilanteen mukaan.

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

Vammaisten henkilöiden keskinäisen yhdenvertaisuuden toteutumisen näkökulmasta ei ole hyväksyttävää, että 22 §:n liikkumisen tuen toteutumistavoissa ei ole kirjattu erityisen osallisuuden tuen palvelua ja sitä, että vammaisen henkilön liikkumisen tuki voitaisiin toteuttaa myös tämän tukipalvelun avulla. Liikkumisen tuen määrä on rajoitettu 23 §:ssä. Tämä tarkoittaisi sitä, että henkilökohtaisen avustajan tai saattajan avulla suoritettavat tavanomaisen elämän matkat olisivat rajoitettu muun tavanomaisen elämän matkojen osalta vähintään 18 matkaan kuukaudessa, joka käytännössä ovat usein muodostuneet maksimiksi. Erityisen osallisuuden tuen avulla tehdyt matkat olisivat vammaiselle henkilölle määrältään laajemmat, koska vammaisella henkilöllä olisi näissä tilanteissa oikeus saada liikkumisen tukea välttämättä tarvitsemansa määrä ja matkoille ei määriteltäisi vähimmäis- tai enimmäismäärää. Esityksessä ei tule esille, miksi ja millä perusteella tähän ratkaisuun on päädytty. Sekä henkilökohtaisella avulla että erityisen osallisuuden tuen avulla tavoitellaan kuitenkin samaa päämäärää, vammaisen henkilön osallisuuden tukemista. Osallisuuden toteutuminen on molemmissa tilanteissa kytköksissä liikkumisen tuen palveluun. Käytännössä liikkumisen tuki olisi henkilökohtaista apua käyttävien vammaisten henkilöiden osalta merkittävästi suppeampi. Tätä ei voida pitää hyväksyttävänä. Esityksessä tulee perustella syyt tälle ratkaisulle sen hyväksyttävyyden arvioimiseksi. Vammaisten henkilöiden keskinäisen yhdenvertaisuuden johdosta esitämme tästä syystä, että 22 §:n 1 momenttiin lisätään toteuttamistavaksi myös erityisen osallisuuden tuen palvelu, siten kuin esityksessä on pykälätasolla mainittu henkilökohtainen apu.

Sama vammaisten henkilöiden keskinäisen yhdenvertaisuuden ongelma sisältyy vaativaan moniammatillisen tuen palveluun osana liikkumisen tukea. Se sisältyy 21 §:n 2 momenttiin sekä 23 §:n 1 momenttiin. 23 §:n 1 momentin mukaan erityisen tuen palvelu ei kuuluisi rajoitettujen matkamäärien piiriin. Esityksen mukaan näille matkoille ei määriteltäisi vähimmäis- tai enimmäismääriä, vaan liikkumisen tukea olisi järjestettävä näissä tilanteissa vammaisen henkilön välttämättä tarvitsema määrä. Näin ei kuitenkaan olisi asumisen tuen palveluiden piirissä olevilla vammaisilla henkilöillä. Heitä ei ole mainittu lainkaan esityksen 21 §:ssä (liikkumisen tuki) ja 23 §:ssä (liikkumisen tuen määrä). Esityksessä ei tuoda esille, miksi kyseiseen ratkaisuun on päädytty. Tämä asettaisi asumisen tuen piirissä olevat vammaiset henkilöt epäyhdenvertaiseen asemaan suhteessa niihin vammaisiin henkilöihin, jotka saavat erityisen tuen vaativaa moniammatillisen tuen palvelua. Vammaisten keskinäisen yhdenvertaisuuden turvaamiseksi esitystä tulee tältä osin täsmentää ja korjata.

Liikkumisen tuen määrän 23 §:n perusteluissa määritellään työn tarkoittavan työ- tai virkasuhteisen työn lisäksi yritystoimintaa. Määrittely on liian kapea nykyisen työelämän näkökulmasta. Työelämään ei aina päädytä suoraan työ- tai virkasuhteeseen. Työn tekemisen muodot ovat monimuotoistuneet ja sen on näyttävä myös perusteluissa. Liikkumisen tuen palvelua on määriteltävä perustelussa laajemmin siten, että laissa huomioidaan myös ne tilanteet, joissa vammaisen henkilön toimeentulo muodostuu esim. urakka- tai keikkatyön tekemisestä, kevytyrittäjyydestä, itsensä työllistämisestä ja/tai työkokeilusta. Itsensä työllistävän tai yritystoimintaa harjoittavan henkilön liikkumista tulee myös tukea yritystoiminnan näkökulmasta käsin. Näissä tilanteissa henkilöllä ei välttämättä ole kiinteää työpistettä, vaan työ voi sisältää esimerkiksi asiakaskäyntejä. Työn muotojen muuttuessa yhä useammalla voi olla se tilanne, että tiettyä työn tekemisen paikkaa ei enää olekaan. Esityksen mukaan säännöstä sovelletaan soveltuvin osin myös työllistymistä edistävän toiminnan, työ- ja päivätoiminnan ja valmennuksen matkoihin. Työllistymistä edistävä toiminta on ehkä tarkoituksella jätetty avoimeksi, mutta olisi vammaisen

henkilön oikeusturvan kannalta parempi, jos siinä mainittaisiin työnhakijan velvoitteisiin liittyvät matkat. Toukokuussa 2022 voimaan tuleva työnhakijan palvelumalli edellyttää, että työnhakija osallistuu työnhakukeskusteluihin TE-toimiston asiantuntijan kanssa paikan päällä. Näiden TE-toimistossa asiointien tai yritystoiminnan perustamiseen liittyvien asiointien matkojen tulee kuulua työmatkoihin, samoin kuin työhaastatteluista aiheutuvien matkojen.

Esityksen perusteluihin tulisi kirjata vahvemmin vammaisten henkilöiden oikeus toteuttaa yhdenvertaisesti poliittisia oikeuksia. Esitys ei tue riittävästi vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia toteuttaa näitä oikeuksia tilanteessa, jossa vammaisen henkilö on riippuvainen kuljetuspalveluista ja hän joutuisi käyttämään esim. pysyvissä luottamushenkilösidonnaisuuksiin liittyvissä matkoissa tavanomaiseen elämään myönnettyjä liikkumisen tuen matkoja. Käytännössä vammaiselle henkilölle jää tällöin valittavaksi, käykö luottamustoimiin liittyvissä kokouksissa vaiko esimerkiksi kaupassa. Poliittisten oikeuksien huomioimista laaja-alaisesti myös äänestys-oikeuden käyttöön jne. matkojen määrää arvioitaessa on tarkennettava esityksessä.

Pidämme kannatettavana sitä, että liikkumisen tuen toteuttamistapoihin on lisätty hyvinvointialueen mahdollisuus vammaisen henkilön hakemuksesta toteuttaa liikkumisen tukea siten, että sen määrä perustuisi matkojen määrän sijaan euromäärään tai kilometri- ja euromäärään. Matkabudjetti lisäisi vammaisten ihmisten yhdenvertaisia liikkumisen mahdollisuuksia suhteessa muuhun väestöön. On tärkeää, että euro- ja kilometrimäärään perustuvia matkoja olisi mahdollista käyttää joustavasti myös yhdisteltäessä julkisen liikenteen ja liikkumisen tuen matkoja. Tämä edesauttaisi yhdenvertaisen liikkumisen toteutumista. Esityksen perusteluihin tulisi kirjata, ettei liikkumisen tuen toteuttaminen euro- ja kilometrimäärään perustuvalla toteuttamistavalla tosiasiallisesti saisi johtaa siihen, että vammaisen henkilön oikeus valittuun palveluun käyttöön tosiasiallisesti estyisi sen käytöstä aiheutuvien kulujen johdosta. Tästä syystä perusteluihin tulee kirjata, että valittu maksutapa ei saa johtaa siihen, että asiakkaan oikeus liikkumiseen ja hänelle myönnettyyn subjektiiviseen oikeuteen estyisi. Tällainen tilanne saattaa syntyä esimerkiksi, jos viranomaisella on käytössä maksutapa, jossa asiakkaan on ensi itse maksettava syntyneet kulut. Kuvatus kaltainen ongelma korostuu erityisesti tilanteissa, joissa liikkumisen tukea toteutetaan kuljetuspalvelulla, jossa käytetään isoa esteetöntä kalustoa (ent. invataksit). Ison esteettömän kaluston käytöstä syntyvät kulut ovat merkittävästi korkeammat kuin muiden ajoneuvojen. Kiinnitämme lisäksi huomiota, että niissä tilanteissa, joissa on myönnetty taloudellista tukea työssäkäyvän vammaisen henkilön käyttöön tulevaan autoon tai muuhun hänelle soveltuvaan kulkuneuvoon hankintaan tai kuljetuspalveluita euromäärään tai kilometri- ja euromäärään, on varmistettava, että työn tekeminen onnistuu kaikkina aikoina ja henkilölle poikkeuksellisessakin tilanteessa, jos näiden osalta matkabudjetti on tilannekohtaisesti puutteellinen (autoa ei voi käyttää, kilometrimäärä ylittyy toistuvasti).

Auton hankintatuki säilyisi yhtenä liikkumisen tuen toteuttamistapana, kuten tällä hetkellä. Tämä on tärkeää. Invalidiliiton keväällä 2020 tekemä kysely vahvisti tilannekuvaa siitä, että auto on monille fyysisesti vammaisille ja toimintaesteisille henkilöille välttämätön kaikissa tavanomaisissa elämäntoiminnoissa kodin ulkopuolella mukaan lukien toimeentulo, huoltajuus, opiskelu, toimintakyvyn ylläpitäminen sekä muut yksilölliset liikkumisen tarpeet. Auton hankintatukea koskevaa tekstiä tulisi tarkentaa toimeenpanon selkeyttämiseksi. Esitämme, että auton ja muuhun

kulkuvälineeseen kohdistettu taloudellinen tuki irrotettaisiin omaksi pykäläksi. Kokonaisuus kohdistuisi auton tai muun kulkuvälineen hankintaan tai vaihtoehtoisesti muihin vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisiin tilanteisiin, joissa auto tai muu kulkuneuvo luovutettaisiin henkilön käyttöön. Pykälä koskisi myös välttämättömiä muutostöitä, jotka mahdollistavat vakiomallisen välineen tai muun teknisen ratkaisun käytön. Muutostyöt olisi korvattava kokonaan. Kun autoon ja muuhun kulkuvälineeseen kohdistettu taloudellinen tuki irrotettaisiin omaksi pykäläksi muista päivittäisissä toimissa, viestinnässä tai vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavista välineistä sekä muista teknisistä ratkaisuista, selkeyttäisi se lain soveltamista ja helpottaisi sen toimeenpanoa. Näin liikkumisen tuki muodostaisi yhden selkeän kokonaisuuden.

Jos esityksessä ei olisi mahdollista irrottaa autoon ja muuhun kulkuvälineeseen kohdistettua taloudellista tukea omaksi kokonaisuudekseen, tulisi joka tapauksessa vakiomalliseen välineeseen tai muihin teknisiin ratkaisuihin tehtävien muutostöiden korvaamista tarkentaa esityksessä. Muutostöitä ei tule alistaa määrärahasidonnaiseksi tukitoimeksi tilanteessa, jossa auton hankintatuki on vammaiselle henkilölle myönnetty. On välttämätöntä, että hyvinvointialue varaa yleisen järjestämisvelvollisuuden kuuluviin taloudellisiin tukitoimiin, jotka esityksessä on kytketty osaksi liikkumisen tuen toteuttamistapoja 22 §:n 4 ja 5 kohdat sekä 2 momenttiin osana subjektiivista liikkumisen tuen kokonaisuutta. Näin ollen esityksessä tulee selkiyttää miten nyt 22 §:n 4 ja 5 kohtien sekä 2 momentin oikeus suhteutuu määrärahasidonnaisina tukitoimina kokonaisuuteen, joka muutoin on esitetty säädettäväksi subjektiiviseksi oikeudeksi. Esityksessä on otettava kantaa myös siihen, miten turvataan liikkumisen tuen määrärahat hyvinvointialueella siten, että ne vastaavat todellista alueella esiintyvää tarvetta. Toteamme lopuksi, että auton tai muun kulkuvälineen hankintatuki tai luovuttaminen auto vammaisen henkilön käyttöön on kustannustehokas sekä sitä tarvitsevan vammaisen henkilön näkökulmasta yksilöllisiin tarpeisiin parhaiten vastaava tuki.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Riittävän hyvällä fyysisellä kunnolla on merkitystä vammaisen ihmisen osallisuuteen, toimintakykyyn, itsemääräämisoikeuteen, työllisyyteen ja terveyteen. Tutkimuksista tiedämme, että vammaisten ihmisten fyysinen aktiivisuus on huomattavasti muuta väestöä alhaisempi. Yksi asiaan vaikuttava seikka on vammaispalveluiden sisältö koskien fyysistä aktiivisuutta tukevien apuvälineiden myöntöperusteita sekä avustaja- ja kuljetuspalveluita. Vammaispalvelun uudistamisen yhteydessä tulee huomioida nykyistä paremmin liikunnan edistäminen. Lakiuudistuksen on tärkeää tukea myös hallitusohjelman liikunta- ja yhdenvertaisuustavoitteita. Taloudellinen tuki tulisi laajentaa koskemaan myös terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen tarkoitettujen välineiden ja laitteiden hankintaa. Terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen välineiden ja laitteiden avulla ylläpitää eri tavoin vammaisen henkilön toimintakykyä, mutta ei ole kuntouttavaa toimintaa. Erilaisten liikunta-apuvälineiden kustannusten korvaaminen auttaa tavoitteessa lisätä vammaisten ihmisten omaehtoista liikkumista ja mahdollistaa terveelliset elämäntavat sillä tavalla ja silloin kun vammaisen ihminen itse haluaa. Laissa ja sen perusteluissa kirjoitetut vapaa-ajantoiminnot eivät riittävällä tavalla ota huomioon vammaisen ihmisen harrastustoimintaa sekä terveyden ja

hyvinvoinnin edistämisen tavoitetta. Esityksessä tulee huomioida tämä. Taloudellista tukea tulee myöntää yksilöllisesti vammasta johtuvan välttämättömän syyn vuoksi erilaisiin harrastustoiminnan välineisiin asiakkaan ikä ja elämäntilanne huomioon ottaen. Esimerkiksi vammaisen lapsen kohdalla yksilöllinen tarve harrastustoiminnan välineeseen on arvioitava siten, että lapsi voi harrastaa yhdenvertaisesti muiden ikätovereidensa tavoin. Suositusluontoisessa Valtakunnallisessa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteissa todetaan, että harrastusvälineet ovat vapaa-ajan harrastusvälineitä eivätkä lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineitä. (Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet 2020; Opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille, STM 2020:23). Tiedossamme on, että muun muassa lajikohtaisia apuvälineitä, kuten pyörätuolikoripallon tai -salibandyn harrastamiseen liittyviä pyörätooleja ei ole korvattu lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden kautta, jolloin ne ovat usein myös jääneet määrärahasidonnaisen taloudellisen tukitoimen korvattavuuden ulkopuolelle niiden määrärahasidonnaisuuden johdosta. Taloudellisen tukitoimen yhteydessä on huomioitava myös itsenäistä liikkumista tukevat aktiiviset kulkuvälineet, kuten liikkumista helpottava apuväline (pyörä, käsipyörä). Näihin liittyvät muutostyöt tulisi korvata kokonaisuudessaan. Invalidiliitto on tehnyt oman esityksen taloudellisen tuen pykälään, johon esitetään lisättäväksi hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä ja vapaa-ajan harrastustoiminnoissa tarvittavat välineet.

Esitämme 25 §:n 1 momenttiin seuraavat lisäykset:

Hyvinvointialue voi korvata puolet teknisten ratkaisujen ja muiden kuin lääkinnällisen kuntoutuksen välineiden hankkimisesta aiheutuvista kohtuullisista kustannuksista, jos vammaisen henkilö tarvitsee niitä:

- 1) päivittäisissä toimissa;
- 2) liikkumisessa;
- 3) hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä (UUSI)
- 4) vuorovaikutuksessa; tai
- 5) vapaa-ajan ja harrastustoiminnoissa (UUSI);

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

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

Eivät

Perustele tarvittaessa kantasi

Asiakkaiden oikeussuojan ja viranomaisen toimintaan sekä subjektiivisiin oikeuksiin liittyvän luottamuksensuojaperiaatteen toteuttamiseksi on laissa huomioitava esitettyä paremmin siirtymäsäännöksen kohdalla, ettei lakimuutoksella tavoiteltaisi voimassa olevien palvelukokonaisuuksien muuttamista nykyisestä, ellei se olisi asiakkaan edun mukaista. Esitys tulisi vaikuttamaan nykyisiin vammaisten henkilöiden palveluihin. Tuottamistavat, niiden määrä ja toteuttaminen voi muuttua, mikä ei tue nykyisten vammaispalvelulain perusteella palveluita saavien vammaisten henkilöiden luottamuksen suojaa palveluiden jatkuvuudesta, vaikka ne olisivat vammaisen henkilön edun ja olosuhteiden mukaisesti järjestetty. Kuten esityksen perusteluissakin todetaan, eniten työtä tulisi aiheutumaan soveltamisalan muutoksesta nykyisten asiakkaiden osalta (ikäntymisrajaus) sekä nykyisten asiakkaiden palveluiden sisältöihin ja tuottamistapoihin tehtävistä muutoksista (liikkumisen tuen, henkilökohtaisen avun ja hengityshalvauspotilaiden palveluiden toteuttamistapojen muutokset). Tämä on kuitenkin mainittu vain yhdellä lauseella, ilman että vaikutusarvioinnissa on erikseen arvioitu eri asiakasryhmille syntyviä oikeusvaikutuksia suhteessa itsemääräämisoikeuteen, osallisuuteen, työllistymiseen, toimeentuloon, perhe-elämään jne. Esitykseen tulisi siirtymäsäännökseen kirjata nykyistä vahvemmin, että kaikissa tilanteissa, jotka liittyvät mahdollisiin järjestämis- ja tuottamistavan muutoksiin palveluntarpeiden uudelleenarvioinnissa, palvelusuunnitelmien ja päätösten päivittämisessä, tulisi edellyttää, että perusteena ovat asiakkaan olosuhteissa tapahtuneet muutokset ja että menettely on asiakkaan edun mukainen. Nyt perusteluissa mainitaan, että kyseinen suostumus pyydetään kirjeitse, mitä ei voida pitää asiakkaan oikeusturvan kannalta riittävänä eikä se myöskään täytä hyvän hallinnon periaatteita. Asiakasta on kuultava siten kuin hallintolaki ja laki asiakkaan asemasta ja oikeuksista edellyttävät. Erityisen tärkeää tämä on tilanteissa, jossa kyse on perusoikeuksien toteuttamisesta niiden asiakasryhmien osalta, joiden kyky ja mahdollisuus vaikuttaa oman elämänsä ratkaisuihin suhteessa viranomaisen vahvaan toimivaltaan on vähäinen. Kuuleminen ja osallistaminen tulee lisäksi tässä kohtaa toteuttaa niin, että asiakas riittävällä tavalla ymmärtää asiantilan ja sen muutokseen liittyvät vaikutukset. Tämä on tärkeää vammaisten ihmisten oikeusturvan ja viranomaisiin kohdistuvan luottamuksensuojan kannalta. Vammaisten henkilöiden suuren määrän vuoksi päivitystyön tekeminen hyvin lyhyessä ajassa aiheuttaa merkittäviä hallinnollisia lisäkustannuksia lisähenkilöstön palkkaamisen tai ylitöiden vuoksi, mikä ei muun muassa henkilöstön huonossa saatavuustilanteessa ole myöskään realistista. Kiinnitämme huomiota myös siihen, että vammaispalveluiden henkilöstön määrästä suhteessa maksimiasiakasmäärään tulisi säätää erikseen, kuten lastensuojelulaissa.

Esitämme, että siirtymäsäännöstä koskeva pykälä tulee muuttaa, jotta nykyiset palvelut eivät heikkene ja että vammaisilla henkilöillä säilyisi luottamuksensuoja viranomaistoiminnan pysyvyyteen. Vammaisten henkilöiden luottamuksen suojaa murentaa jo tällä hetkellä se, että lainvoimaisesta päätöksestä huolimatta toimeenpanevat viranomaiset eivät välttämättä toteuta palveluita siten kuin päätöksessä on esitetty. Sanktioita viranomaistoiminnan laiminlyönteihin ei ole ja valvontamekanismit ovat puutteelliset. Nämä seikat korostavat erityisesti sitä, että subjektiivisissa oikeuksissa on perusteltua pysyttää voimassa oleva palvelun tuottamistapa tilanteessa, jossa vammaisen henkilön olosuhteissa ei ole tapahtunut muutosta ja palvelu voidaan toteuttaa myös uuden lain voimaantulon jälkeen samalla palvelukokonaisuudella.

Toteamme lisäksi, että esitetty kehitysvammaisten erityishuoltoa koskeva lakiesitys on epätasapainoinen siirtymäsäännöksen osalta suhteessa vammaispalvelulakiin. Vammaispalvelulain

perusteella annetut palvelut voitaisiin muuttaa koska vain kahden vuoden sisällä, mutta kehitysvammaisten erityishuollon perusteella olisivat voimassa päätökseen merkityn voimassaoloajan, ellei henkilön muuttanut palvelun tarve edellyttäisi päätöksen korvaamista uuden lain mukaisella päätöksellä. Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden näkökulmasta esityksen vaikutuksia tulee arvioida.

Kehitysvammalaki

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Kehitysvammaisten erityishuoltoa koskevaa lainsäädäntöä ehdotetaan muutettavaksi niin, että erityishuoltoon kuuluvat ainoastaan ne palvelut, jotka liittyvät tahdosta riippumattoman erityishuollon järjestämiseen ja lain 3 a luvussa tarkoitettujen rajoitustoimenpiteiden käyttöön erityishuollossa. Muut kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemat sosiaali- ja terveyspalvelut järjestettäisiin saman lainsäädännön mukaisesti kuin muidenkin vammaisten henkilöiden tarvitsemat palvelut: sosiaalipalvelut ensisijaisesti sosiaalihuoltolain ja toissijaisesti ehdotetun vammaispalvelulain mukaan ja terveyspalvelut ensisijaisesti terveydenhuoltolain mukaan. Tämän tulisi näkyä lain yleisissä säännöksissä ja soveltamisalassa lain tasolla. Tämä selkeyttäisi lakia. Nyt lain toissijaisuus tulee esille ainoastaan perusteluiden tasolla.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitetyn asiakasmaksulain 4 §: 5 kohdassa esitetään, että vammaispalvelulain 21 §:ssä tarkoitettu liikkumisen tuki olisi maksuton sosiaalipalvelu. Pykälä on epäselvä ja sitä tulee täsmentää. Pykälä antaa kuvan siitä, että omavastuuosuudet poistuisivat nykyisiltä kuljetuspalvelun saajilta, joka tulisi olemaan yksi tapa toteuttaa liikkumisen tukea vammaispalvelulain 21 §:n mukaisesti. Kuitenkin esitetyssä asiakasmaksulain 7 f §:ssä otsikolla Liikkumisen tuki todetaan; ”Hyvinvointialue voi periä asiakkaalta vammaispalvelulain 21 §:ssä tarkoitettua liikkumisen tuesta enintään julkisen liikenteen maksua vastaavan maksun tai muun siihen verrattavan kohtuullisen maksun silloin, kun liikkumisen tuki järjestetään vammaispalvelulain 22 §:n 1 momentin 1 kohdassa tarkoitettuna kuljetuspalveluna. Tämä tulisi yhdessä liikkumisen tuen palveluiden toteuttamistapojen laajentuessa mahdollisesti lisäämään syntyviä kustannuksia.” Oikeuden muodostuminen asiakasmaksuun on epäselvä ja esitetyt pykälät tältä osin ristiriitaiset. Kokonaisuutta on tarkennettava.

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

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys sisältää verrattuna aiempaan Sipilän hallituksen esitykseen (HE 159/2018, jota on sanottu käytetyn tämän lakiesityksen pohjana) merkittäviä sisällöllisiä muutoksia. Suurimmat muutokset liittyvät lain soveltamisalaan, henkilökohtaisen avun saamisedellytyksiin, erityisen tuen palvelun kokonaisuuteen sekä liikkumisen tukeen. Todettakoon, että lausuntopyynnön saatetekstissä ei ole tunnistettu henkilökohtaisen avun saamisedellytykseen tehtyä suurta muutosta ja sen suhdetta erityisen tuen palvelukokonaisuuteen. On tärkeää, että esityksessä nimenomaan vammaisten henkilöiden perusoikeuksia turvaavat palvelut, kuten välttämättömään huolenpitoon liittyvät palvelut sekä liikkumisen tuen palvelut, on esitetty säädettäväksi edelleen subjektiivisina oikeuksina. Korostamme, että taloudelliset suhdannevaihtelut ja yhteiskuntapoliittiset muutokset eivät saa vaikuttaa kielteisesti vammaisten henkilöiden perusoikeuksia turvaavien palveluiden toteutumiseen. Vaikutusarviot ovat kuitenkin epätarkkoja ja jopa harhaanjohtavia. Tämä heikentää lainsäätäjän mahdollisuuksia hahmottaa todellista tilannekuvaa.

Lain voimaantuloon liittyvä siirtymäsäännös tulee aiheuttamaan merkittäviä ihmisvaikutuksia, koska vammaisten henkilöiden nykyisiä vammaispalvelulain perusteella toteutettavia palveluita ja tukitoimia tulisi arvioimaan uudelleen ja myös tuottamaan uusilla tavoilla. Muutoinkin ottaen huomioon, että kyseessä on lain kokonaisuudistus, tulee se johtamaan merkittäviin muutoksiin nykyisissä palveluissa. Kuten esityksen perusteluissakin todetaan, eniten työtä tulisi aiheutumaan soveltamisalan muutoksesta nykyisten asiakkaiden osalta (ikäntymisrajaus) sekä nykyisten asiakkaiden palveluiden sisältöihin ja tuottamistapoihin tehtävistä muutoksista (liikkumisen tuen, henkilökohtaisen avun ja hengityshalvauksipotilaiden palveluiden toteuttamistapojen muutokset). Tämä on kuitenkin mainittu vain yhdellä lauseella, ilman että tämän vaikutuksia on arvioitu erikseen vaikutusarvioinnissa eri asiakasryhmien oikeusvaikutuksia suhteessa itsemääräämisoikeuteen, osallisuuteen, työllistymiseen, toimeentuloon, perhe-elämään jne.

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Vaikutusarviot ovat epätarkkoja ja jopa harhaanjohtavia. Tämä heikentää lainsäätäjän mahdollisuuksia hahmottaa todellista tilannekuvaa. Tässä pari esimerkkiä. Esitetyn asiakasmaksulain

4 § 5 kohdassa esitetään, että vammaispalvelulain 21 §:ssä tarkoitettu liikkumisen tuki olisi maksuton sosiaalipalvelu. Tämä tulisi yhdessä liikkumisen tuen palveluiden toteuttamistapojen laajentuessa mahdollisesti lisäämään syntyviä kustannuksia. Esityksessä tulisi huomioida laajemmin myös henkilökohtaiseen avun palvelun myöntämisen edellytyksiin liittyvän muutoksen vaikutukset asiakasmääriin ja näistä syntyviin kuluihin. Esityksen arvio vaikuttanee epärealistiselta. Näin myös erityisen tuen palvelun kokonaisuuden osalta, siltä osin, kun sitä tulisi järjestämään myös vammaisen henkilön kotiin. Esityksessä ei tuoda ilmi, miten nämä vaikuttaisivat palveluiden tuottamiseen ja tulisivatko ne käytännössä johtamaan palvelujen tehostumiseen ja palveluiden määrälliseen supistumiseen nykyisestä.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Jokaisella vammaisella henkilöllä on oltava yhdenvertainen oikeus yksilöllisten tarpeidensa mukaisiin palveluihin. Eri tarpeisiin tulee olla eri palvelut. Tarvitaan uudenlaista palvelumuotoiluajattelua. Vammaisten lasten ja toiminnanohjausta tarvitsevien vammaisten ihmisten palveluja on kehitettävä henkilökohtaisen avun rinnalle. Riittäväillä yksilöllisillä tarpeisiin vastaavilla palveluilla vältetään väliinpuotoamisia ja samalla turvataan eri tavoin vammaisten ihmisten ihmisoikeuksien toteutuminen. Näitä asioita Invalidiliitto on korostanut jo vuosia, kun vammaispalvelulakiuudistusta on tehty.

Pidämme erittäin tärkeänä, että laki on niin selkeä, että sen toimeenpano ja soveltaminen ei aiheuta tulkinnanvaraisia tilanteita. Jotta vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus toteutuu aidosti eri puolilla Suomea, ja jotta jokainen vammaisen ihminen saa yksilöllisten tarpeidensa mukaiset palvelut, on lakitekstin oltava johdonmukainen ja selkeästi muotoiltu kokonaisuus.

Vammaislakien yhdistyessä on tärkeää nähdä vammaisuuden laaja kirjo, kun kehitysvammaisten erityislainsäädäntö yhdistyy yleiseen vammaispalvelulakiin. Lakiluonnos on osittain epätasapainoinen ja painottuu pitkälti palvelutilanteisiin, koskien esim. kehitysvammaisia ja autisteja. Tämä näkyy kauttaaltaan niin perusteluissa, kuin joidenkin pykälämuotoilujen muutosten osalta. Esitystä on korjattava ja tuotava esiin. Tämä näkyy esimerkiksi esityksen perusteluissa s. 160, jossa todetaan; ”Poikkeuksellisesti sosiaalihuoltolain lapsen etua ja kuulemistä koskevia säännöksiä voitaisiin soveltaa vammaiseen nuoreen, jos sitä olisi pidettävä nuoren viivästyneen kehityksen vuoksi nuoren edun mukaisena. Vammaisella nuorella on erityinen riski syrjäytyä, ellei hän saa riittävää ja oikeanlaista tukea itsenäistymisensä ja osallistumisensa mahdollistamiseksi. Monet vammaiset nuoret tarvitsevat myös tukea oman identiteettinsä löytämiseen ja itsetunnon vahvistamiseen.” Kokonaisuutta tulee korjata ja perustella tai poistaa. Mitkä olisivat poikkeukselliset perusteet yli 18-vuotiaan vammaisen nuoren itsemääräämisoikeuden ja oikeustoimikelpoisuuden rajoittamiselle?

Esitettyjen pykälien tulisi toteuttaa läpileikkaavasti Suomessa vuonna 2016 ratifioidun YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteita. YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteita ei kuitenkaan ole kirjattu perusteluihin, mikä yksittäisten palveluiden kohdalla olisi tarpeellista. Tämä olisi merkityksellistä, jotta voidaan arvioida, että esitetty palvelu vastaa laintasoisesti velvoittavan vammaisyleissopimuksen tavoitteita.

Lakiin esitetyt palvelut ja tukitoimet tukevat vammaisten henkilöiden osallisuutta ja voivat parhaassa tapauksessa lisätä heidän osallisuuttaan yhteiskunnassa. Palvelutarpeen arvioinnilla ja asiakassuunnitelmilla on keskeinen merkitys vammaisten ihmisten usein elämänmittaisten perusoikeuksia turvaavien erityispalveluiden toteuttamisessa. Esitys sisältää useita pykälämuotoiluja, joissa on lueteltu palveluiden eri tuottamistapoja. Vammaisen henkilön oikeusasemaa ja hänen tarpeittensa ja etunsa huomioimista tulisi vielä nykyistä esitystä tarkemmin vahvistaa päätöksenteossa niiden palvelujen kohdalla, joissa useita eri tuottamistapoja (esim. liikkumisen tuki, henkilökohtainen apu, asumisen tuki).

On tärkeää, että esityksessä nimenomaan vammaisten henkilöiden perusoikeuksia turvaavat palvelut, kuten välttämättömään huolenpitoon liittyvät palvelut sekä liikkumisen tuen palvelut, on esitetty säädettäväksi edelleen subjektiivisina oikeuksina. Korostamme, että taloudelliset suhdannevaihtelut ja yhteiskuntapoliittiset muutokset eivät saa vaikuttaa kielteisesti vammaisten henkilöiden perusoikeuksia turvaavien palveluiden toteutumiseen.

Esityksen 32 § 1 momentti ”vakuutuslaitoksen korvaus” tulee tarkistaa mahdollisen pykälävirheen johdosta. Pykälä näyttää olevan sanamuodollisesti sama kuin nyt voimassa olevan vammaispalvelulain (380/1987) vastaava vakuutuslaitoksen korvausta koskeva 15 §, jossa on kuitenkin viitattu 8 ja 9 §:iin, jotka viittaavat vammaispalvelulain perusteella järjestettäviin palveluihin ja tukitoimiin. Luonnoksen 32 §:ssä viitataan 8 §:än (Valmennuksen toteuttaminen), vaikka palvelun saamista koskeva pykälä on säädetty 7 §:ssä. Esitetystä 32 §:stä puuttuu myös viittaus asumisen tukeen 14 §, vaikka tällä hetkellä kuluja korvataan palveluasumisesta aiheutuviin kuluihin, joka vastaa siis asumisen tukea nyt. Näin myös esteettömän asumisen tuen osalta 16 §. Esityksessä ei ole otettu kantaa myöskään niihin tilanteisiin, joissa korvaus kattaisi myös muut tulevat palvelutoteutumat, kuten esim. vammautuneen tarve erityiseen tukeen, liikkumisen tuen palveluihin, lyhytaikaiseen huolenpitoon, taloudelliseen tukeen jne. Myös vammainen ihminen voi vammautua, joka aiheuttaa vammaispalveluiden lisätarvetta, tällöin esimerkiksi liikennevakuutuksesta korvataan pääperiaatteen mukaisesti 100 %.

Esityksessä ehdotetaan, että subjektiivisissa oikeuksissa valittaminen korkeimpaan hallinto-oikeuteen edellyttäisi valituslupaa. Tämä saattaisi aiheuttaa oikeusturvan heikentymistä tilanteissa, joissa palvelulla turvataan perustuslain 19 §:n 1 momentin mukaista oikeutta välttämättömään huolenpitoon. Asiassa on huomioitava vammaispalvelulain subjektiivisten oikeuksien perusoikeussensitiivinen luonne. Tällaisia perustuslain 19 §:n 1 momentin mukaisia välttämättömään huolenpitoon liittyviä palveluita olisi esitykseenkin sisällytetyt mm. henkilökohtainen apu, erityinen tuki, asumisen tuki sekä lyhytaikainen huolenpito. Kyseiset palvelut perustuvat itsenäisesti sellaiseen subjektiiviseen oikeuteen, johon yksilö voi turvautua suoraan perusoikeuksien nojalla. Näistä palveluista ovat riippuvaisia kaikkein vaikeimmin vammaiset henkilöt, jotka ovat hyvin haavoittuvassa asemassa. Tämä näkyy myös perustuslain 19 § 1 momentin välttämättömän huolenpidon sisällössä ja sen oikeuden vahvuusasteesta. Kyseessä on perustavaa laatua oleva oikeus, jonka toimeenpanoon ei saa vaikuttaa kulloinkin vallitseva poliittinen tai taloudellinen tilanne tai ilmapiiri. Suhtaudumme ehdotettuun valituslupamenettelyyn hyvin

kriittisesti. Valituslupamenettelyä korkeimpaan hallinto-oikeuteen tulee arvioida oikeusturvan näkökulmasta uudelleen. Vammaisten henkilöiden yhdenvertaista oikeusturvaa heikentää tällä hetkellä jo se, että hallinto-oikeudet antavat hyvin erilaisia ratkaisuja. Tästä syystä subjektiivisten oikeuksien kohdalla tulisi mahdollistaa valitusoikeus korkeimpaan hallinto-oikeuteen yhdenmukaisen oikeuskäytännön saamiseksi. Korkeimmalta hallinto-oikeudelta saamiemme tietojen mukaan vuonna 2021 korkeimmalle hallinto-oikeudelle oli esitetty 149 vammaispalvelulakia koskevaa valituslupahakemusta, joista vain 7 asiassa lupa oli myönnetty. Esitämme, että valituslupamenettelyä koskevaa pykälää tulee muuttaa, jotta nykyiset palvelut eivät heikkene ja jotta vammaisilla henkilöillä säilyisi luottamuksensuoja viranomaistoiminnan pysyvyyteen. Valituslupamenettely yhdessä esitetyn siirtymäsäännöksen kanssa tulisi heikentämään vammaisten henkilöiden oikeusturvaa myös niissä tilanteissa, joissa palvelulla turvataan perustuslain 19 §:n 1 momentin mukaista oikeutta välttämättömään huolenpitoon. Vammaisten henkilöiden luottamuksen suojaa murentaa jo tällä hetkellä se, että lainvoimaisesta päätöksestä huolimatta toimeenpanevat viranomaiset eivät välttämättä toteuta palveluita siten kuin päätöksessä on esitetty. Sanktioita viranomaistoiminnan laiminlyönteihin ei ole ja valvontamekanismit ovat puutteelliset. Nämä seikat korostavat erityisesti sitä, että subjektiivisissa oikeuksissa on perusteltua saada yhdenmukaista oikeuskäytäntöä toimeenpanon tueksi.

Tämä tulee esille myös Invalidiliiton ylläpitämän neuvontapalvelun kautta saatujen tietojen ja kokemusten perusteella, joissa havaintona on, että oikaisuvaatimusmenettely toimii harvoin tarkoituksenmukaisesti. Neuvontatyössä on tullut esiin, että asian käsittelyyn taustalla aiemmin vaikuttanut sosiaalitoimen esimies toimii usein sosiaalilautakunnassa esittelijänä, mikä on oikeusturva- ja esteellisyysnäkökulmasta ongelmallista. Kuntien tekemät itseoikaisut ovat poikkeuksellisia. Oikeusturvan toteutumisen näkökulmasta on huomattava, että oikeusapua on mahdollista saada vasta hallinto-oikeusvaiheeseen, ei oikaisuvaatimusvaiheeseen. Käytännössä se, että ensimmäisestä valitusasteesta muodostuisi samalla viimeinen valitusaste ei ole oikeusturvan näkökulmasta kestävä. Lain kokonaisuudistuksen vaikutukset uuteen lakikokonaisuuteen siirryttäessä tulisivat testaamaan lain venyvyyttä. Merkittäviä ratkaisuja jäisi lainvoimaisiksi riippumatta siitä olisiko hallinto-oikeus kyennyt ratkaisemaan asian lain hengen mukaisesti ja että virheellisissä tilanteissa (prejudikaattiperuste puuttuu; asiassa on tapahtunut virhe, joka ei ole ilmeinen; ”muu painava syy” -kohdan tulkinnanvaraisuus) asiaa ei saada korkeimman hallinto-oikeuden ratkaistuksi. Näistä syistä johtuen näemme, että valituslupajärjestelmään siirtymistä ei voida perustella pelkästään valituslupasäännösten yhdenmukaistamisella ja korkeimman hallinto-oikeuden työtaakan keventämisellä. Tosiasia on, että esitettävä vammaispalvelulaki sisältää joustavana ja tarvelähtöisenä lakina monia tulkintaa vaativia ilmaisuja. Ylimmän tuomioistuimen linjauksille tulee olemaan erityisen suuri tarve, vaikka joiltain osin voitaisiinkin hyödyntää nykyisen vammaispalvelulain aikaista oikeuskäytäntöä. Jos säännöstä ei tehdä tarvittavia muutoksia, on lakiesityksessä esitettävä yksityiskohtainen arvio muutosehdotuksen vaikutuksesta vaikeimmin vammaisten ihmisten oikeusturvaan välttämättömän huolenpidon tilanteissa.

Uudistuksen tarkoituksena on yhdistää nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Samanaikaisesti kehitysvammaisten erityishuollosta annettu laki jää osittain voimaan ja siihen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulakiin, sosiaalihuoltolakiin sekä varhaiskasvatuksen asiakasmaksulakiin tehdään tarvittavat muutokset. Vammaispalvelut ovat niitä tarvitseville vammaisille henkilöille välttämättömiä perusoikeuksien toteutumiseksi ja arjessa pärjäämiseksi. Arki

on riippuvainen näistä erityispalveluista. Tätä kuvaa esim. se, että vammaispalveluilla toteutetaan vaikeastikin vammaiselle henkilölle mahdollisuus toimia ammattipätevyyden mukaisessa vaativassa ja kiireellisessä asiantuntijatyössä tai mahdollisuus itsenäisesti toimia huoltajana vammattomille alaikäisille lapsille siten, että lapsen oikeus elää ikätoveriensa kanssa yhdenvertaista arkea toteutuu, eikä se esim. vanhemman vaikean liikuntavamman takia rajoitu. Näitä erilaisia tilanteita tulee tuoda esityksen perusteluissa laajemmin esille. Nyt vammaiset henkilöt nähdään lähinnä vammaispalveluiden kohteena, jotka tarvitsevat toisen henkilön tukea osallisuuden tukemisessa. Vammaisuuden kirjo vaatii laajemman näkemyksen. Tämä tulee korjata. Lain kokonaisuudistuksen johdosta on sen toimeenpanoon kiinnitettävä erityistä huomiota ja varata sitä varten vahvat resurssit. Toimeenpanossa tulisi huomioida myös hyvinvointialueiden uudet rakenteet, jotka omalta osaltaan voivat tukea vammaispalveluiden toimeenpanoa ja sen yhdenvertaisuutta nykyistä paremmin. Myös Vammaisfoorumi on esittänyt hyvinvointialueille muodostettavia osaamiskeskuksia, jotka kykenisivät vastaamaan tilanteisiin, joissa vammaispalvelussa tarvitaan erityisosaamista. Vammaispalveluihin keskittyviä osaamiskeskuksia tulisi kehittää osana hyvinvointialueiden palveluita.

Esitämme parlamentaarista seurantatyöryhmää tai muuta vastaavaa ryhmää vammaispalveluiden toimeenpanon seurantaan. Ryhmään nimettäisiin pysyvinä jäseninä YK:n vammaissopimuksen periaatteiden mukaisesti myös vammaisia ihmisiä. Ryhmä kartoittaisi uudistuksen keskeisten tavoitteiden, kuten eri vammaisryhmien palvelujen yhdenvertaisen saatavuuden, asiakas- ja tarvelähtöisyyden, toimintatapojen muutosten, vammaisten henkilöiden hyvinvointierojen kaventumisen ja vammaispalvelujen kustannusten kasvun hillinnän, toteutumista ja uudistuksen vaikutuksia kansallisella tasolla ja hyvinvointialueilla. Asiakasnäkökulma, kuten palvelujen yhdenvertainen saatavuus, vaikutusmahdollisuudet palveluihin ja palvelujen tarpeenmukaisuus, on keskeinen seurannassa huomioitava asia.

Lakiin on lisäksi kirjattava seurantamekanismi sen vaikutuksista vammaisten ihmisten oikeuksiin ja palveluiden toteutumiseen. Käytännössä lain toteutumisen oikeusturva mitataan sen soveltamisessa. Lakiin esitetyt palvelut ja tukitoimet tukevat vammaisten henkilöiden osallisuutta, kunhan palvelut säilyvät subjektiivisina oikeuksina. On kiinnitettävä vahvaa huomiota uuden lain toimeenpanon tukemiseen. Parikymmentä hyvinvointialuetta voivat toivottavasti taata tasalaatuisemmat palvelut ja vähentää sitä poukkoilevaa päätöksentekoa, jota vammaiset ihmiset tällä hetkellä kohtaavat riippuen siitä, missä kunnassa asuvat. Tästä syystä myös yksittäisiä oikeuksia määrittävien pykälien sekä niitä koskevien perustelujen tulee olla selkeitä.

Esitämme lisäksi, että Lainsäädännön arviointineuvosto antaisi lausunnon vammaispalvelulakiesityksestä ja sen vaikutusarvioinneista. Erityistä huomiota tulisi kiinnittää lakiesityksen henkilökohtaisen avun palvelun myöntämisedellytysten vaikutuksiin vammaisten henkilöiden yhdenvertaisten perusoikeuksien toteutumisen näkökulmasta. Invalidiliiton mielestä lakiesityksessä kuvattu henkilökohtaisen avun tunnusmerkistön muutos edellyttää Lainsäädännön arviointineuvoston lausumaa.

Invalidiliitto katsoo lisäksi, että lakiesityksen 29 §:n valituslupa hallinto-oikeuden päätöksestä korkeimpaan hallinto-oikeuteen edellyttää Lainsäädännön arviointineuvoston lausumaa, koska lain säännös sisältää valitusluvan saamisen korkeimmalta hallinto-oikeudelta eikä sen vaikutuksia ole arvioitu lakiesityksen vaikutusarviointia koskevassa kohdassa. Kyse on vammaispalvelulainsäädännön kokonaisuudistuksesta ja kuten lakiesityksessä todetaan, uusien palveluiden myötä aluksi tämä voi hyvinkin näkyä muutoksenhaun lisääntymisenä. Lisäksi vammaispalveluista vastaavat jatkossa uudet toimijat eli hyvinvointialueet, joten oikeuskäytännön vakiintumiseen kuluu aikaa ja kyse on pääosin subjektiivisista oikeuksista, jotka ovat erityisen perusoikeusherkkiä.

Lakiteksti kaikinensa vaatii vielä syvällistä ja huolellista läpikäyntiä. Pykälät, perustelut ja vaikutusarviot eivät tällä hetkellä arviomme mukaan muodosta sellaista kokonaisuutta, joka olisi vammaisten ihmisten kannalta luotettava ja tasapainoinen ja joka lisäisi vammaisten ihmisten yhdenvertaista mahdollisuutta saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita oikea-aikaisesti.

Nieminen Elina
Invalidiliitto ry