

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö [HARSO ry]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Tulkinta ristiriitoja ja perusteluiden riittämättömyksiä löytyy lukuisista pykälistä

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lain perusteet jättävät liikaa harkinnanalaista valtaa viranomaiselle, ilman että asiakkaalle on osoitettu riittävä valituspolku, eikä viranomainen saa virheellisistä tai lainvastaisista päätöksistä minkäänlaisia seuraamuksia.

On kohtuuton prosessi vammaiselle henkilölle, sekä ajankestollisesti että myös rasitukseltaan, odottaa oikeuksiensa toteumista aina valituskäytänteiden ja oikeudenpäätösten kautta.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Pääosin vahvistaa, mutta tarvitsee ottaa huomioon lukuisia tarkennuksia perusteisiin, jotta kaikkein heikoimmassa asemassa olevat myös saavat mahdollisuuden yhdenvertaisuuteen esim hoidossa ja sosiaalipalveluissa (harvinaissairaat ja -vammaiset, monitarpeiset, immuunivajeiset). Huomioitavaa on, että vammaisten yhdenvertaisuus sisältää mahdollisuudet työhön, perhe- ja sosiaalielämään, tukitoimiin sekä kaikkiin asumisen muotoihin, ei pelkästään laitosasumiseen.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

On tuettava enemmän vammaisten ihmisten työllisyyttä sekä työ- ja toimintakykyä. Hyvinvointivaikutukset pitää ylläpitää kaikkiin vammaisiin, erityisesti työkyvyttömiin sekä monitarpeisiin ihmisiin.

On huomioitava myös asiakas-, palvelu- sekä omavastuumaksujen taloudellinen rasite vammaisille suhteessa sosiaalisen elämän mahdollisuuksiin, sekä liikkumisen tuki niin työ-, opiskelu- ja päivä/työtoiminta matkojen lisäksi riittävät vapaa-ajan matka mahdollisuudet (sisältäen välttämättömän asiointimatkojen lisäksi sosiaalisen elämän vaatimukset).

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Mikäli viranomainen käyttää tarkoitettua yksilöllistä harkintaa, pitäen vammaisen kokonaistilanteen ja hyvinvoinnin keskiössä, huomioiden siirtyvät kustannukset (esim kuntoutuksen vähennys johtaa avustajatuntien lisäämiseen, sekä avustajatuntien vähennys voi johtaa vammaisen henkilön työssäkäynnin vähenemiseen).

Lisäksi haluaisimme korostaa henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuutta vammaisen henkilön osallistamiseen oman elämänsä suunnittelussa.

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

-

1.

Lain lähtökohdaksi on pidettävä vammaisen henkilön hyvinvointi ja yhdenvertaisuus keskiössä.

2.

-

3.

-

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

-

1.

Vapaa-ajan matkojen vähennys 18 yhdensuuntaisesta matkasta kuukaudessa on käsittämätön rajoite vammaisen elämään.

2.

Pelkän toimintakyvyn oleellisen heikentymisen kriteerin vuoksi ilman sosiaalisen toimintakyvyn aleneman näkökulmaa on uhkana, että lain soveltamisalan ulkopuolelle ovat jäämässä esim. lievemmin kehitysvammaiset ja autismitietäjien henkilöt.

3.

Päivätoimintaa ei pidä missään nimessä rajata pois vanhuuseläkkeelle siirtyviltä vammaisilta. Monet heistä ovat olleet palvelun piirissä koko elämänsä, ja on kohtuutonta tehdä näin raju muutos ihmisille, joiden elämä perustuu rutiineihin. Virikesisältö elämästä päättyy muuten siihen pisteeseen.

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Eryteisesti huomioitava pois kotoa asumisen kustannusvaikutusten kohtuuttomuudet.

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

On turvattu riittävä hoitotiimin tuki, jotta hengityshalvauspotilas kykenee osallistumaan elämään niin täysipainoisesti kuin hän haluaa. Lisänä huomioitava myös perheen tarvitsema tuki.

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Puuttuu "Sen estämättä, mitä 1 momentissa on säädetty, voidaan vammaiselle henkilölle antaa tämän lain mukaisia palveluja tai taloudellisia tukitoimia, jos 1 momentissa tarkoitetun muun lain nojalla annettavan palvelun tai etuuden saaminen viivästyy." Soveltamisalasta puuttuu toimintakyvyn osa-alueista kokonaan vammaisten sosiaalisen toimintakyvyn osuus. Pelkän toimintakyvyn oleellisen heikentymisen kriteerin vuoksi ilman sosiaalisen toimintakyvyn aleneman

näkökulmaa on uhkana, että lain soveltamisalan ulkopuolelle ovat jäämässä esim. lievemmin kehitysvammaiset ja autismikirjon henkilöt.

(s. 59) Erittäin kannatettava ja tärkeä tavoite, että välttämättömyydellä ei tarkoitettaisi vain elämisen perusedellytysten täyttymistä, vaan ihmisarvoisen elämän edellytysten täyttymistä muuttuvana ja kehittyvänä kulttuurisidonnaisena käsitteenä.

Tavanomainen elämä (s.162-163) Perusteluissa pitää tarkentaa niissä olevaa mainintaa tilanteista, joissa hyvinvointialueella ei olisi velvollisuutta järjestää ehdotetun lain mukaisia palveluita, jos tilanne poikkeaisi merkittävästi vertailuryhmän tasosta, eivätkä palveluista aiheutuvat kustannukset olisi toiminnan tavoite, merkitys vammaiselle henkilölle ja tilanteen kokonaisarvio huomioon ottaen kohtuullisia. Tästä esimerkkinä oli taajaan toistuvat tai poikkeuksellisen pitkät ja kalliit ulkomaanmatkat ja niille tarvittavat palvelut tai muut vastaavat tilanteet, tulisi tarkentaa. Perusteluissa annettiin esimerkki kertaluonteisesta interrail-matkasta tavanomaisena elämän toimintonaan (KHO 9.9.2016 T 3790). Huomioina myös, että joidenkin tutkintojen suorittamiseksi edellytetään vaihto-opiskelua tai työharjoittelua ulkomailla, ja joillakin aloilla ne katsotaan eduksi työelämään siirtyessä. Myös joihinkin työtehtäviin tai luottamustoimiin voi sisältyä työmatkoja ulkomaille. Joissakin sairauksissa tai vammoissa lämpö ja valohoito talven pimeinä ja jäisinä kuukausina voi olla ensiarvoisen tärkeää sairauden tai vamman oireiden hillitsemiseksi ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Vammaisten henkilöiden opiskelu ja työllistymismahdollisuuksia ei saa heikentää epämällä siinä tarvittavia tukimuotoja. Nykyaikana suomalaisilla on muutenkin melko hyvät mahdollisuudet matkustaa ulkomaille eri syistä ja jopa melko usein ja pitkäksi aikaa niin on erittäin tärkeää, että perusteettomasti näitä mahdollisuuksia ei rajata vammaisilta henkilöiltä pois. Tarkennusta kaipaisi oikeastaan, mitä merkitystä on sillä, kuinka taajaan matkat toistuvat tai kuinka pitkään ne kestävät, vai onko mitään. Matkoilla ei liene merkitystä myöskään silloin, jos palvelutarve ja siitä aiheutuva kustannus pysyy suurin piirtein samana kuin kotipaikkakunnalla. Merkitystä lienee ainoastaan sillä, vaikuttavatko ne merkittävästi palvelutarvetta ja kuluja kasvattavana, ja mikä on tämän muutoksen kohtuullisuus. Erikseen huomioitavana esimerkkinä myös, että erilaiset vamman takia tarvittavat laitteet ja välineet tai muutostyöt voivat olla standardilaitteisiin ja välineisiin verrattuna merkittävästi kalliimpia. Jos ne ovat välttämättömiä, ei ole perusteltua vedota kalliiseen hintaan standardilaitteeseen verrattuna vaan vertailu tulee tehdä vastaaviin vamman takia tarvittaviin laitteisiin ja välineisiin tai muutostöihin.

(s 159) "soveltaminen edellyttäisi kahden edellytyksen täyttymistä yhtä aikaa"

(s. 161) 1 momentti: toissijainen erityispalveluita koskeva laki, "Sosiaalihuoltolain 2 §:n 1 momentin mukaan sosiaalihuoltolakia sovelletaan hyvinvointialueen sosiaalihuoltoon, jollei kyseisessä laissa tai muussa laissa toisin säädetä. Saman momentin mukaan, jos henkilöllä on muun lain nojalla oikeus sosiaalihuollon saamiseen, on sovellettava niitä säännöksiä, jotka parhaiten toteuttavat asiakkaan etua siten kuin 4 ja 5 §:ssä säädetään." "sosiaalihuoltolain 4 §:n säännökseen asiakkaan edusta" "Sosiaalihuoltolain 5 §:n mukaan lasten ja muiden erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden kohdalla on 4 §:ssä mainittujen asioiden lisäksi kiinnitettävä erityistä huomiota..."

2 momentti, 1 kohta vammaisen henkilön määritelmä, ei diagnoosiperusteinen vaan toimintarajoite suhteessa elämäntilanteeseen ja ympäristöön, "tuen tarve voi olla myös määrältään vähäisempää, mutta henkilölle lain tarkoituksen toteutumiseksi välttämätöntä", toimintarajoitteen pitkäaikaisuus 1v paitsi nopeasti etenevät tai pysyvät

"Kuten nykyisinkin, toimintarajoite katsottaisiin pitkäaikaiseksi myös tilanteissa, joissa siitä aiheutuvat avun tai tuen tarpeet vaihtelevat. Henkilön toimintakyky voi vaihdella eri ympäristöissä ja

elämäntilanteissa.” --> Toimintarajoite pitäisi arvioida heikoimman tilanteen mukaan, koska se on todellinen toimintaa rajoittava määre.

(s. 162) 2 kohdan mukaan vamman tai sairauden on oltava pitkäaikainen, sama kuin yllä

(s. 163) Olennainen toimintakyvyn heikentyminen

“Toimintakyvyn vähäinen heikentyminen voi vaikeuttaa asioiden tekemistä, mutta ei kuitenkaan estä sitä.” “Vammaisen henkilö, jonka toimintakyky on olennaisesti heikentynyt ei esimerkiksi pysty tekemään päivittäisiä toimia itse, vaan toimintarajoite estää henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisen tai vaikeuttaa liikkumista niin paljon, että se ei onnistu ilman apua.”

Tässä tulee huomioida tilanteet, joissa asioita pystyy ehkä vielä tekemään, mutta se aiheuttaa riskin sairauden tai vamman etenemiselle. Lisäksi ei ole tarkoituksen mukaista, että arkisten asioiden hoitaminen on yhtä sinnittelyä. Jos huomioidaan ainoastaan henkilökohtainen hygienia tai liikkuminen, jää huomiotta osallistuminen ja osallisuus. Tämä on vammaissopimuksen vastaista.

Ikääntymisrajaus (s. 69) ja Momentti 4 (s. 164)

Vammaispalvelujen niin sanottu ikääntymisrajaus on kannatettava siinä mielessä, että ikäihmisten palveluvajauksen takia niiden palveluiden kehittämistä tulee tarkastella omana kokonaisuutena. Ikäihmisten palvelutarvetta ei saa kattaa vammaispalveluilla, koska tällainen toiminta vääristää niin vanhuspalveluiden kuin vammaispalvelujen kustannuskehitystä ja heikentää niin vanhusten kuin vammaisten ihmisten asemaa ja oikeuksia.

Kuten perusteluissa on huomioitu, vammaispalveluissa katsantokannan sisältöön ja tavoitteisiin tulee olla aivan eri kuin esimerkiksi vanhuuseläkkeellä olevien palveluissa. Nämä tukimuodot ovat pitkäaikaisia ja usein elinikäisiä: vammaispalveluissa asiakkaat ovat vammaisia lapsia ja nuoria, jotka ovat ensisijaisesti lapsia ja nuoria leikkeineen päiväkodeissa tai opintoineen kouluissa, ja vammaisia aikuisia, jotka saattavat elää lapsiperhe-elämää ja kiireisiä ruuhkavuosia tai olla vielä työelämässä. Elämänkaaren aktiivivaiheessa on aivan erilainen elämäntilanne, velvoitteet ja aikataulut kuin sen illansuun rauhallisemmassa vaiheessa.

Parantunut elintaso ja terveydenhuollon kehittyminen on saattanut vaikuttaa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden elinajan odotuksen pidentymiseen. Kuten tavoitteissakin ja vaikutuksissa huomioidaan, myös iäkkäillä pitkäaikaissairailta ja vammaisilla tulee pysyä oikeus vammaispalveluihin – palvelujen jatkuvuus on tosiaan elinehto. Vammaisilla ja pitkäaikaissairailta iän tuomat haasteet tosiaankin tulevat vamman tai sairauden tuomien haasteiden päälle, ja kuten perusteluissa on tunnustettu, tällöin vammaisen henkilön palvelut on järjestettävä järkevänä kokonaisuutena unohtamatta oikeutta vanhuspalveluihin.

Lisäksi vaikutuksissa on huomioitu, että vammaispalvelujen piiriin kuuluvat myös iäkkäänä vammautuneet, paitsi tilanteessa, jossa nuoremmalle henkilölle ei vastaavassa tilanteessa syntyisi pysyvää vammaa. Nämä määrittelyt jättävät kuitenkin hyvin paljon tulkinnanvara ja vaatisivat tarkempaa avausta. Tarkempaa huomiota pitää kiinnittää sellaisen tulkinnan välttämiseen, että vammaispalveluista jäävätään etenevät sairaudet ja vammat, joissa oireet pahenevat ja toimintakyky heikkenee todellakin iän myötä, mutta kuitenkin ennenaikaisesti. Sanamuodoilla kikkailemalla ei saada heikentää mahdollisuuksia palveluihin näissä tapauksissa. Tässä vamman tai sairauden aiheuttaman toimintakyvyn heikkenemisen vertailukohtana voisi käyttää nimenomaan henkilön oman ikäryhmän tavanomaista toimintakykyä, mutta näistä pitäisi kuvata tarkentavia määreitä, jotta näitä henkilöitä ei keinotekoisella tulkinnalla rajattaisi pois välttämättömien palveluiden piiristä tai

vastaavasti otettaisi niiden piiriin. Näiden määritteiden soveltaminen vaatii myös tarkempaa seuranta palveluja käyttävien oikeusturvan takaamiseksi.

Lapset ja nuoret (s. 167)

Myös vammaisen vanhemman oikeus sosiaalihoitolain 3 luvun mukaisiin palveluihin kuten perhetyö, lapsi-perheen kotipalvelu sekä kotihoito tulee turvata. Jos avun tai tuen tarve on lastensuojelullista eikä vanhemman vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta johtuvaa, lapsella ja hänen perheellään tulee olla sosiaalihoitolain lisäksi oikeus saada ensi sijassa lastensuojelun tukitoimenpiteitä vanhemmuuden ja lapsen kasvun ja kehityksen edistämiseksi. Sosiaalihoitolain ja lastensuojelun tukitoimenpiteissä on huomioitava entistä paremmin esteettömyyden ja saavutettavuuden perusoletus. Yhtälailla vammaisen vanhemman kohdalla yleislakien perusteella järjestettävien palveluiden lisäksi olisi aina myönnettävä tarvittavat vammaispalvelut siten, että eri lakien perusteella myönnettävät palvelut muodostavat lapsen edun näkökulmasta toimivan ja koko perhettä tukevan kokonaisuuden.

Palvelut

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

Eivät pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

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

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Lapsen sosiaaliselle toimintakyvylle on olennaista olla mukana ryhmämuotoisessa toiminnassa, esim aamu- ja iltapäivätoiminta, ja se helpottaa myös perheen ajankäytön ja vanhempien työssäkäynnin mahdollisuuksia. Vammaisuudesta johtuen perheellä on jo yleensä muitakin, ylimääräisiä

taloudellisia rasitteita, esim kuljetusten sekä lastenhoidon vuoksi, mutta myös tarvittavien apuvälineiden ja aputoimintojen hankinnan takia.

Vammaisuus, pitkäaikaissairaus eikä muu vastaava rajoite ole riittävä peruste evätä kasvavalta lapselta lapsuuden peruskokemuksia ja tukirakenteita. Varhaiskasvatukseen osallistuminen tukee lapsen luonnollista personaallisuuden kehitystä. On myös lapsen edun mukaista kokea itsenäisesti kasvun vaiheita vanhemmista ja muusta perheestä riippumatta, mutta muiden palvelujen, hoitojen ja tukitoimien on palveltava sekä vammaista lasta että koko perheen etua.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

9§ Henkilökohtainen apu (s. 62 & 189 & 266)

Momentin 1 kohdassa on hyvä tarkennus, että toistuva avuntarve ei merkitse samaa kuin jatkuva, vaan avuntarve voi olla esimerkiksi viikoittain. Huomioitavaa on myös, että joissakin vammoissa ja pitkäaikaissairauksissa hyvät ja huonot jaksot vaihtelevat syklisesti: välillä avuntarve voi olla erittäin tiheää ja välillä se voi harventua vain kuukausittaiseen. Tällöin vamman tai sairauden syklissä tulee vastata tilanteeseen sen heikoimman tilanteen mukaan. Samoin päivittäisissä toimissa tarvittava apu voi toistua useammin tai harvemmin, ja myös epäsäännöllisin väliajoin.

Perustelujen tarkennukset päivittäisistä toimista, kotitöistä ja asioinnista ovat tervetulleita. Kuitenkin on muistettava, että jokaisella myös vammaisella ihmisellä on oikeus määritellä itse elintapansa ja mitä näihin toimiin kuuluu. Äärettömän tärkeää on tuoda esiin henkilökohtaisen avun merkitys ja oikeus vammaiselle vanhemmalle lapsen huolehtimisessa, ja että perhe ja siitä huolehtiminen on myös vammaisille ihmisille kuuluva ihmisoikeus.

Opiskeluun tarkoitettun henkilökohtaisen avun kohdalla tulee laajemmin arvioida myös väylä- tai polkuopintojen sekä ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen avointen opintojen ja muiden joustavien opiskelutapojen hyväksymistä opiskeluun hyväksyttävinä muotoina. Vammaisella tai pitkäaikaissairaalla nuorella tai nuorella aikuisella terveydentila, hoitotoimenpiteet tms. voivat vaikeuttaa opintoihin hakemista ja niiden suorittamista perinteisellä tahdilla. Tällöin modernit opiskeluväylät ja -tavat voivat mahdollistaa tutkintoon tarvittavien kurssien suorittamista joustavasti vamman tai sairauden ehdoilla. Olisikin tärkeää määritellä myös näitä mahdollisuuksia ja millä ehdoilla ne voidaan huomioida opiskeluksi rinnastettavaksi perusteeksi saada henkilökohtaista apua.

Nykykäytännössä vuorovaikutukseen, vapaa-ajan toimintaan ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen järjestettävästä henkilökohtaisen avun 30 tunnin minimimäärästä on jo yleensä tullut maksimimäärä. Yhteiskunnallinen osallistuminen tulee katsoa painava syyksi kasvattaa minimimäärä. Etenkin vammaisen henkilön toimiminen esimerkiksi poliittisessa tai ammattiliiton luottamustoimessa on perustavanlaatuinen demokratian perusoikeus ja niiden osalta tulee arvioida, ovatko ne jopa rinnastettavissa työhön tai opiskeluun tai vähintään yhdenvertaisuuden turvaamaksi perusteluksi.

Henkilökohtaisen avun tuntimääriä on kasvatettava ja kustannusvaikutuksissa otettava huomioon liikkumisen tukena käytettävä henkilökohtainen apu. Jos liikkumisen tueksi määritellään henkilökohtainen apu, sen tulee kasvattaa minimituntimäärää merkittävästi.

Momentti 3 uusi "henkilökohtaiseen apuun voisi osana palvelun kokonaisuutta kuulua sellaisia avustajan toteuttamia itsehoitoa vastaavia toimenpiteitä, jotka liittyvät terveyden ylläpitoon sekä pitkäaikaisen sairauden ohjeiden mukaiseen hoitoon. Hyvinvointialueella olisi velvollisuus antaa vammaiselle henkilölle ja tarvittaessa hänen avustajallensa sellaista ohjausta, jota toimenpiteiden suorittaminen edellyttäisi. Vastuu ohjauksen antamiselle olisi terveyden huollolla. Ohjausta antaisi yleensä tehtävään soveltuva terveydenhuollon ammattihenkilö." "itsehoitoa vastaavat toimenpiteet olisivat sellaisia, jotka vammaisen henkilö tekisi itse, jos toimintarajoite ei olisi esteenä. Vastaavia toimenpiteitä tekevät myös vammaisen lapsen vanhemmat, omaishoitajat ja perhehoitaja"

10 § Henkilökohtaisen avun tuottaminen (s. 62 & 189 & 266)

On erittäin kannatettavaa, että vammaisten henkilöiden edellytyksiä käyttää palveluja parannettaisiin edellyttämällä, että hyvinvointialueella olisi oltava käytössä kaikki henkilökohtaisen avun tuottamistavat. Myös mahdollistaminen näiden eri tuottamistapojen joustavampaan käyttämiseen on ensiarvoisen tärkeää vammaisen henkilön elämän turvaamiseksi, esimerkiksi niin että työnantajamallin lisäksi myönnetään jokin osuus halutessa käytettäväksi palvelusetelinä tai hyvinvointialueen omana palveluna turvaamaan henkilökohtainen apu työvoimapulassa tai muissa poikkeustilanteissa.

Lievennys mahdollisuuteen vammaisen henkilön perheenjäsen toimia henkilökohtaisena avustajana, on monisyinen asia. Perusteluissa on kuvattu tilanteita, joissa se voisi olla vammaisen henkilön edun mukaista. On kuitenkin erittäin tärkeää muistaa, että työnantajamallissa kyseessä on työnantaja-työntekijä-suhteesta ja perhesuhde voi sotkea tätä asetelmaa tehden tilanteen hankalaksi. Työsuhteessa työnantajalla on direktio-oikeus, mitä perhesuhteissa ei tunneta. Parisuhteessa pitää sille suhteelle antaa tilaa ilman työntekijävelvoitteita. Vammaisen lapsen kohdalla hänelle on annettava mahdollisuus itsenäistyä ikätovereittensa tavoin niin vanhemmistaan kuin sisaruksistaan. Vammaisen lapsen tulee päästä tekemään asioita, joita vastaavan ikäiset lapset yleensä tekevät ilman vanhempiaan, sisaruksiaan tai muita sukulaisiaan. Perusteluissa kuvatut tilapäiset tarpeet ja tilanteet voivat olla perusteluja erityiselle syyllä, mutta pitkäaikaisjärjestelynä voisi olla perusteltua vaatia erityisen painava syy.

11 § Henkilökohtaisen avun työnantajamalli (s. 62 & 189 & 266)

Henkilökohtaisen avun työnantajamallin järjestämistapaan liittyvä hyvinvointialueen yksilöllisen neuvonnan ja tuen pitää olla tosiasiallisesti riittävää esimerkiksi rekrytointiin, työsopimuksen luomiseen, työajan suunnitteluun ja seurantaan, palkanmaksuun, sijaisuuksiin ja mahdollisiin ristiriitatilanteiden selvittelyyn liittyen. Kaikkiin henkilökohtaisen avun tuottamistapoihin liittyvien valta-asetelmien sekä lähisuhdeväkivallan riskit tunnistettava ja luotava toimintamallit niihin puuttumiseen hyvinvointialueen toimesta. Hyvinvointialueiden tulee ottaa järjestelyvastuu, jos henkilökohtainen apu vaarantuu poikkeustilanteissa tai merkittävässä työvoimapulan aiheuttamista tilanteista.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

12 § Erityinen tuki (s. 267)

“Erityinen tuki olisi palveluiden kokonaisuus, jonka muodostaisivat erityinen osallisuuden tuki, tuettu päätöksenteko ja vaativa moniammatillinen tuki”

Pykälän viivästyttäminen vuoteen 2025, kaksi vuotta muuta vammaislainsäädäntöä myöhemmin on kohtuutonta. Useiden kehitysvammaisten ihmisten pääsy tarvitsemiensa palvelujen piiriin vaikeutuisi ilman perusteita.

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

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Perusteluista puuttuu itsenäisesti asuvan vammaisen tuen tarpeeseen liittyen hänet hyvin tuntevan henkilön avun merkitys. Esim vanhemman/sisaruksen antama tuki päätöksen teossa.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Tuettu päätöksenteko olisi turvattava toissijaisena palveluna niille henkilöille, joilla ei ole tarkoituksen mukaista läheisesti tuntevaa henkilöä (perheenjäsen tai pitkäaikainen avustaja) tukemassa päätöksen teossa. Tapaukset on käsiteltävä käyttäen yksilöllistä harkintaa, ja mielellään usean tapaamiskerran tuloksena, jolloin voidaan poissulkea väliaikaiset tunnekuohut tai muut vastaavat tilanteet, jotka voivat hetkellisesti alentaa henkilön itsesäätelyä.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Palvelu täytyy olla käytettävissä monitarpeisilla vammaisilla, joilla ei ole saatavilla omaa tukiverkostoa tai läheisiä auttamassa esim hoidon, kuntoutuksen, koulutuksen tai sosiaalipalvelujen käyttöön.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

14 § Asumisen tuki (s. 210)

Pykälä on kirjoitettu liian kapea-alaiseksi. Asumisen tuen tulisi sisältää päivittäisissä toiminna tarvittavan avun ja tuen lisäksi ne palvelut, joita henkilö tarvitsee hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi, osallisuuden, kommunikaation ja perhe-elämän mahdollistamiseksi sekä

päätöksenteon tukemiseksi ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi. Lisäksi tulisi korostaa vahvemmin sitä, miten asumisen tuki järjestetään myös vaativampia tuen tarpeita omaaville, kuten vaikeammin kehitysvammaisille ihmisille, ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan, kuten YK:n vammaissopimuksen 19 artikla edellyttää.

16 § Esteettömän asumisen tuki

Liittyen vammaisen henkilön oikeuteen liikkumisvapaudesta ja valita asuinpaikkansa yhdenvertaisesti muiden kanssa, muutto etenkin opiskelujen, töiden tai parisuhde- tai perhetilanteiden muutosten takia tulee katsoa kohtuulliseksi perusteluksi. Muissakin syissä muuttotiheyden kohdalla oikeutta liikkumisvapaudesta ja asuinpaikan valinnasta pitää suhteuttaa muun väestön muuttotiheyteen.

Etukäteisarvioinnin lisäksi esteettömän asumisen päätösten nopeuteen ja perusteettomiin epäämisiin tulisi kiinnittää huomiota, jotta viivästyksillä ei aiheuteta vammaiselle henkilölle kohtuuttomia taloudellisia rasitteita tai esteitä muuttaa.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Tilanteet, joissa vammaisen lapsen asuminen oman perheensä kanssa ei ole mahdollista vahvankaan tuen turvin ja ehdotus, että näissä harvinaisissa tapauksissa lapsen asumisen tuki järjestetään ehdotetun lain perusteella silloin, kun lapsella ei ole lastensuojelun tarvetta, herättävät suurta huolta. Kuten todettu vammaisen lapsen ensisijainen asuinpaikka on oman perheensä kanssa kotona ja se on turvattava kaikin mahdollisin tukitoimin. Ehdottomasti ensisijaisesti on järjestettävä riittäviä terveydenhuollon palveluja sekä sosiaalihuoltolain mukaisia palveluja kuten sosiaalityötä- ja ohjausta, perhetyötä, lapsiperheen kotipalvelua ja kotihoitoa ja vammaispalveluja kuten henkilökohtaista apua huolenpitoa ja valmennusta.

Puuteet muissa palveluissa eivät saa olla peruste huostaanottoon vammaispalvelujen (tai lastensuojelun) perusteella ja kaventaa vammaiselle lapselle tai vanhemmille kuuluvien oikeuksien toteutumista. Vanhempia ei saa ajaa tilanteeseen, jossa puutteellisten palveluiden takia sijoitus koetaan ainoaksi vaihtoehdoksi. Tähän palveluvajeeseen sosiaali- ja terveydenhuollossa olisi ensisijaisesti puututtava. Lisäksi näiden palvelujen saatavuus pitää varmistaa myös sijoitettaessa vammaista lasta sekä vammaispalvelulain tai lastensuojelulain perusteella.

Suurta huolta tuo myös perhehoidon tai pienten ryhmäkotien osaaminen ja resurssit näin erityislaatuisiin tapauksiin, tai mahdollisuudet lapsen asua lähellä muuta perhettä, jotta yhteys omaan perheeseen tai muihin läheisiin ihmisiin säilyisi. Lisäksi vammaisen lapsen ollessa kyseessä on korostettava viranomaisen velvollisuutta ei vain lapsen hoidon ja kasvatuksen osalta vaan myös terveydenhuollon ja kuntoutuksen osalta. Tässä viranomaisten pitää myös tukea vanhempia heidän päätösvallan osalta ja toteutumiseksi.

Jos lapsen asuminen ja tarvittavat palvelut järjestetään perhehoidossa tai pienessä lasten ryhmäkodissa, päätös tulee tehdä vammaispalvelulain pohjalta vain jos kyseessä on vammaisen lapsen etu. Jos perheessä on muita lapsia ja kyseessä on näiden lasten etu, tulee tarkentaa erikseen vammaispalvelujen ja lastensuojelun yhteistyöstä ja mitä lakia noudatetaan. Lisäksi näissä tapauksissa pitää määritellä, mitä sijaishuollon lakeja ja käytäntöjä muuten noudatetaan.

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Lisättävä kohderyhmään kotiintuotavien palvelujen avulla itsenäisesti asuvien henkilöiden kokonaistilanne, joka voi tarvita lyhytaikaista, välttämätöntä huolenpitoa esim hoidosta vastaavien henkilöiden loman ajaksi.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Pykälä rajaisi toteutuessaan päivätoiminnan vain niille työikäisille henkilöille, jotka ovat työkyvyttömiä tai eivät pysty osallistumaan työtoimintaan. Tämä tuottaisi väliinputoajia ja vaikeuttaisi työllistymistä tukevan työtoiminnan, tuetun työn työhönvalmennuksen ja osallisuutta tukevan päivätoiminnan joustavaa yhdistämistä. Päivätoimintaa tulee säätää myönnettäväksi yksilöllisen tarpeen perusteella ilman kategorisia (esim. eläke tai ikä) rajoituksia.

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

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Pitkäaikaissairaiden sekä lievän toimintakyvyn rajoitusten vuoksi tarvitaan yksilöllisesti harkittavia tukitoimia, esim alentuneen työkyvyn takia. On turvattava lailla riittävät työllistymistä tukevat toiminnat ja palvelut niille vammaisille, joilla on kykyä tehdä työtä. On turvattava vammaisille taloudellista tilannetta ja itsenäisyyttä parantavat mahdollisuudet, eikä lukita heitä köyhyysloukkuun tukitoimien puutteen vuoksi, myös niissä tapauksissa jos on olemassa oleva ammatti ja hän haluaa siinä toimia työkyvyttömyyseläkkeestä huolimatta, etenkin silloin jos työskentely tukee kokonaisuhyvinvointia.

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

-

Perustele tarvittaessa kantasi

21 Liikkumisen tuki (s. 65 & 224-230)

Termi liikkumisen tuki on kannatettava (sen sijaan, että puhutaan esimerkiksi palvelusta): liikkumisen tuki kuvaa, mistä todellisuudessa on kyse: tuesta, jolla kompensoidaan vammasta aiheutuvaa haittaa, jotta vammaiset ihmiset pääsevät liikkumaan yhdenvertaisesti muiden ihmisten kanssa. Kannatettavaa, että liikkumisen tuen palveluita järjestetään nykyistä joustavammin ja monipuolisemmin. Tässä on kuitenkin erittäin tärkeää huomioida vammaisen henkilön tosiallinen mahdollisuus käyttää eri palveluita ja eri vaihtoehtojen vaikutus itsenäiseen toimintaan.

Liikkumisen tukena järjestettävän kuljetuspalvelun rinnastamisesta taksimatkoihin tulee välttää, koska tämä antaa väärän indikaation tarvittavasta tukimuodosta. Hyvinvointialue voi päättää, millä tavoin järjestää liikkumisen tukena annettavan kuljetuspalvelun eikä se ole oleellista, että monet ovat päätyneet järjestämään sen taksimatkoina.

22 § Liikkumisen tuen toteuttamistavat

Julkisen liikenteen suosiminen on kannatettavaa, mutta koska sen esteettömydessä on edelleen suuria puutteita, siihen pitää tehdä merkittäviä panostuksia valtakunnallisesti, jotta se olisi aidosti toimiva vaihtoehto. Julkisen liikenteen esteettömyyttä arvioidessa pitää huomioida vaikeasti liikkuvien kohdalla välimatka ja pääsy julkisen liikenteen ääreen, pysäkkien ja asemien esteettömyys sekä kulkuneuvojen esteettömyys sekä tiedon saavutettavuus, ja esteettömyys ja saavutettavuus ei ole sama asia kaikkien kohdalla. Standardimitoitettujen julkisen liikenteen kalusteet voivat olla täysin sopimattomia esimerkiksi lyhytkasvuisille ja tehdä matkan teosta turvatonta. Liikkumisen apuvälineillä kuten sähköpyörätuolilla tai –mopolla ei voi matkustaa monissakaan julkisen liikenteen kulkuneuvoissa. Lisäksi on huomioitava, miten esteetön julkinen liikenne tai kutsu- ja palveluliikenne on aikataulutettu: ovatko ne liikenteessä arkisin ja ruuhka-aikoina, kun vammaisenkin henkilön pitää esimerkiksi hakea lapsia päivähoidosta tai käydä opinnoissa tai töissä. Talviolosuhteet ja heikko kunnossapito voi tehdä julkisesta liikenteestä vielä saavuttamattomampaa vammaisille ihmisille, ja tällöin pitää olla jokin muu soveltuva vaihtoehto tarjolla. Julkisen liikenteen käyttöä avustettuna ei voi myöskään vaatia, vaikka käyttö näennäisesti sujuisi, mutta se aiheuttaisi kohtuutonta rasitetta ja pahentaisi vamman tai sairauden oireita.

Jos liikkumisen tuki toteutetaan henkilökohtaisen avun tai saattajan avulla julkisessa liikenteessä, yllä mainittujen asioiden lisäksi tämä pitää huomioida lisääntyneenä tarpeena avustajatunneissa niin työ- ja opiskelu- kuin asioinnin ja vapaa-ajan avun osalta. Kuljetuspalvelun käyttö voi mahdollistaa liikkumisen itsenäisesti ilman henkilökohtaisen avun läsnäoloa, mutta jos edellytetään julkisen liikenteen käyttöä avustettuna, tämä lisää avun tarpeen tuntimääriä moninkertaisesti, koska matkoihin kuluu yleensä paljon aikaa. Lisäksi tässä pitää huomioida liikkumisen tuen merkitys itsenäisen elämän mahdollistajana: jos vammaisen henkilö pystyy kuljetuspalvelun avulla toimimaan omatoimisesti itse ilman henkilökohtaista apua, edellytys julkisen liikenteen käytöstä avustettuna vähentää tätä itsenäisyyttä. Täten henkilökohtaisen avun käytön liikkumisen tukena tulee lähteä ainoastaan vammaisen henkilön omasta toiveesta.

Kuljetuspalvelu on subjektiivinen oikeus ja taloudellinen tuki määrärahoihin perustuva. Arvioitaessa mahdollisuutta auton tai muun soveltuva kulkuneuvon antamisesta tai taloudellisesta tuesta vammaisen henkilön käyttöön, pitää huomioida, että henkilöä ei saa pakottaa tähänkään vaihtoehtoon, vaikka se voisi olla hyvinvointialueelle helpompaa ja taloudellisesti edullisempaa. Ensinnäkin pitää huomioida, että kaikilla ei ole kykyä kuljettaa itse kulkuneuvoa tai kaikilla ei ole tarvittavia ajolupia, eikä tällaista voi edellyttää hankkimaan. Toisekseen kulkuneuvon ylläpito vaatii riittävästi varallisuutta, mitä ei kaikilla heikossa asemassa olevilla vaikeasti vammaisilla ole.

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

23§ liikkumisen tuen määrä (s. 270)

Päätös auton tai muun soveltuvan kulkuneuvon antamisesta käyttöön tai taloudellisesta tuesta liikkumisen tuen muotona ei saa olla peruste evätä kuljetuspalvelua kokonaan tai rajata merkittävästi. Kuljetuspalvelu on subjektiivinen oikeus ja taloudellinen tuki määrärahoihin perustuva. Lisäksi kulkuneuvot voivat rikkoontua, ja kulkuneuvon korjaus ja etenkin vaihto voi kestää viikkoja tai useitakin kuukausia. Monissa vammoissa ja sairauksissa myös toimintakyky tai lääkitys voi myös vaihdella radikaalistikin vaikuttaen kulkuneuvon kuljetuskykyyn tilapäisesti. Joissakin etenevissä vammoissa ja sairauksissa toimintakyky voi myös heiketä yllättäen pysyvästikin. Lisäksi talviolosuhteissa monen vammaisen henkilön on mahdotonta käyttää omaa kulkuneuvoa, koska sen puhdistaminen tai sen pysäköinti ja autoon tai sieltä pois siirtyminen voi olla mahdotonta lumisissa olosuhteissa. Edellä mainittuja erilaisia tilapäisiä tilanteita varten kuljetuspalvelun tulee olla vaihtoehto liikkumisen tueksi oman kulkuneuvon ohella. Tällöin asiointi- ja vapaa-ajan matkojen määrää voi kohtuudella rajata, kuitenkin niin, että ne turvaavat liikkumismahdollisuudet realistisesti todellisen tilanteen mukaisesti: rajaus 24 yhdensuuntaiseen matkaan vuodessa (1 matka kuukaudessa!) on edellä mainitut huomioiden aivan epärealistinen ja vaarantaa vammaisten henkilöiden oikeuden yhdenvertaisuuteen toimijuuteen yhteiskunnassa.

Esitetyn sijaan työ- ja opiskelumatkat tulee turvata kuljetuspalvelulla tarvittaessa kokonaan myös oman kulkuneuvon käytön tukena. Asiointi- ja vapaa-ajan matkojen ehdotettua matkamäärää pitää kasvattaa. Lisäksi on rajaukset kuljetuspalvelumatkojen määrässä eivät voi olla pysyviä: jos esimerkiksi myönnetään 50 % tuki kulkuneuvon hankintaan, tämä voi olla 1-2 vuodessa katettu vastaavissa säästöissä kuljetuspalveluissa. Tämän takia rajoituksen kuljetuspalvelumatkojen määrässä tulisi olla vain sen todellisen ajan kuin vastaava säästö on saavutettu, ja maksimissaan kolme vuotta. Pysyvien toimintakykymuutosten kohdalla päätöstä järjestämistavasta tulee kokonaisuudessaan tarkistaa huolimatta, missä vaiheessa kulkuneuvo tai taloudellinen tuki on myönnetty.

Myös on huomioitavaa että mikäli vammaisen henkilö osallistuu maksuttomaan päivätoimintaan tai vastaavan, on sinne myönnettävä kuljetuspalvelut/matkan tuet maksuttomina, jotta päivä- tai työtoiminta ei käänny vammaiselle maksulliseksi (vrt työosuusraha ja omavastuut palveluista, kuten lounas).

24§ liikkumisen tuen laajuus

Määritellyn työssäkäyntialueen laajuudessa olisi tärkeää huomioida, että työmatkat voivat aivan tavallisesti ulottua ko. alueen ulkopuolelle. Tällaisen työssäkäyntialueen määrittäminen asettaa vammaiset henkilöt eriarvoiseen asemaan esimerkiksi te-palveluissa ja karensien suhteen.

Huomioitavaa on, että työmatkat sinällään kuuluvat työntäjän vastuulle, mutta työmatkan kohteessa olevat vapaa-ajan tai asiointimatkat eivät. Tällaisissa tilanteissa olisi tärkeää arvioida kuljetuspalvelujen tilapäisen käytön mahdollisuutta kohteessa. Huomioitavaa on myös, että tällä hetkellä osa kunnista sallii kuljetuspalvelujen tilapäisen siirtämisen toisaalle myös loman ajaksi.

Asiakkaan suostumuksella tehty vaihto matkoista niitä vastaavaan kilometri- ja euromäärään kuulostaa kannatettavalta mahdollistaen liikkumisen koko maan alueella mahdollistaen työ- tai opiskelumatkat sekä vapaa-ajan ja asioinnin matkat myös toisessa kaupungissa. Kilometri- ja euromäärien pitää kuitenkin vastata todellisten myönnettyjen kuljetuspalvelumatkojen määrää.

Myös joustavammasta jaksotusmahdollisuudesta kuukauden tai vuoden aikana on kannatettavaa. Lyhyet jaksotusmahdollisuudet voivat turvata niitä, joiden kohdalla matkojen hallinta on haasteellista ja jotka ovat tästä syystä alttiita väärinkäytöksille. Vuoden mittainen jaksotus taas tukee etenkin niitä, joiden tarve liikkumisen tukeen on kausittaista johtuen esimerkiksi vamman tai sairauden sykleistä tai sääolosuhteiden vaikutuksesta liikkumiseen.

Liikkumisen tuet ovat ensiarvoisen tärkeitä mahdollistamaan vammaisten henkilöiden tosiasiallinen osallisuus, mahdollisuus harrastaa, opiskella tai käydä töissä, toimia luottamustehtävissä tai – toimissa täysivaltaisena ja yhdenvertaisena kansalaisena. Liikkumisen tuen eri vaihtoehtojen monipuolisempaa ja joustavampaa hyödyntämistä ei saa käyttää tekosyynä kuljetuspalvelujen kehittämisen ja toteuttamisen heikentämiseen. Päinvastoin nykyisiä käytännön haasteita kuljetuspalvelujen järjestämistavoissa tulisi ryhtyä taklaamaan tehokkaasti niin, että vammaisilla henkilöillä on tosiasiallinen mahdollisuus käyttää kuljetuspalvelua ja että ne oikeasti mahdollistavat yhdenvertaisen elämän. Valittu järjestämistapa tai sen toimeenpano ei saa estää tai

kaventaa vammaiselle henkilölle kuuluvien oikeuksien toteutumista.

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

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

On huomioitava, että minimi 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa, on käytännössä 2x kauppamatkaa viikossa, joka on yleensä riittämätön sekä normaali arkielämään että sosiaalisen elämän hoitoon. Tästä on muodostunut päätöksen teon de facto-malli, joista poiketaan vain erityisen harvinaisissa tilanteissa. Näistä matkoista vielä lisävähennys jättää vammaiset tilanteeseen, joissa kodista poistuminen on käytännössä mahdotonta, esim syrjäseuduilla asuville julkisen liikenteen puuttuessa. Myös on huomioitava ne vammaiset henkilöt (esim. näkövammaiset, autistit, immuunivajeiset, monitarpeiset), jotka tarvitsevat erityistä tukea liikkumiseen kodin ulkopuolella vaaratilanteiden välttämiseksi

Määritellyn työssäkäyntialueen laajuudessa olisi tärkeää huomioida, että työpaikan ulkopuolelle sijoittuvat työmatkat voivat aivan tavallisesti ulottua ko. alueen ulkopuolelle. Tällaisen työssäkäyntialueen määrittäminen asettaa vammaiset henkilöt eriarvoiseen asemaan esimerkiksi te-palveluissa ja karensien suhteen.

Huomioitavaa on, että tällaiset työmatkat sinällään kuuluvat työntäjän vastuulle, mutta työmatkan kohteessa olevat vapaa-ajan tai asiointimatkat eivät. Tällaisissa tilanteissa olisi tärkeää arvioida kuljetuspalvelujen tilapäisen käytön mahdollisuutta kohteessa. Huomioitavaa on myös, että tällä hetkellä osa kunnista sallii kuljetuspalvelujen tilapäisen siirtämisen toisaalle myös loman ajaksi.

Asiakkaan suostumuksella tehty vaihto matkoista niitä vastaavaan kilometri- ja euromäärään kuulostaa kannatettavalta mahdollistaen liikkumisen koko maan alueella mahdollistaen työ- tai

opiskelumatkat sekä vapaa-ajan ja asioinnin matkat myös toisessa kaupungissa. Kilometri- ja euromäärien pitää kuitenkin vastata todellisten myönnettyjen kuljetuspalvelumatkojen määrää.

Myös joustavammasta jaksotusmahdollisuudesta kuukauden tai vuoden aikana on kannatettavaa. Lyhyet jaksotusmahdollisuudet voivat turvata niitä, joiden kohdalla matkojen hallinta on haasteellista ja jotka ovat tästä syystä alttiita väärinkäytöksille. Vuoden mittainen jaksotus taas tukee etenkin niitä, joiden tarve liikkumisen tukeen on kausittaista johtuen esimerkiksi vamman tai sairauden sykleistä tai sääolosuhteiden vaikutuksesta liikkumiseen.

Liikkumisen tuet ovat ensiarvoisen tärkeitä mahdollistamaan vammaisten henkilöiden tosiasiallinen osallisuus, mahdollisuus harrastaa, opiskella tai käydä töissä, toimia luottamustehtävissä tai –toimissa täysivaltaisena ja yhdenvertaisena kansalaisena. Liikkumisen tuen eri vaihtoehtojen monipuolisempaa ja joustavampaa hyödyntämistä ei saa käyttää tekosyynä kuljetuspalvelujen kehittämisen ja toteuttamisen heikentämiseen. Päinvastoin nykyisiä käytännön haasteita kuljetuspalvelujen järjestämistavoissa tulisi ryhtyä taklaamaan tehokkaasti niin, että vammaisilla henkilöillä on tosiasiallinen mahdollisuus käyttää kuljetuspalvelua ja että ne oikeasti mahdollistavat yhdenvertaisen elämän. Valittu järjestämistapa tai sen toimeenpano ei saa estää tai

kaventaa vammaiselle henkilölle kuuluvien oikeuksien toteutumista.

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

Pykälän viivästyttäminen vuoteen 2025, kaksi vuotta muuta vammaislainsäädäntöä myöhemmin on kohtuutonta. Useiden kehitysvammaisten ihmisten pääsy tarvitsemiensa palvelujen piiriin vaikeutuisi ilman perusteita.

Kehitysvammalaki

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Laki pitää ulottaa kattamaan myös ne erityishuollon asiakkaat (aistivammaiset, immuunivajeiset ja muut monitarpeiset, jotka eivät sovellu laitostuotoiseen asumiseen esim. lisäsairastumisen riskin

vuoksi), jotka asuvat itsenäisesti kotiintuotavien palvelujen avulla. Korostamme tässäkin kohdassa erityisesti yksillöllisiä ratkaisuja.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdenvertaisuuden lisäämiseksi ja eriarvoisuuden vähentämiseksi vammaisilta ihmisiltä ei tule periä maksua palveluista, joita tarvitaan välttämättä vammaisuuden tarpeesta johtuen, etenkin koska nämä palvelut ovat sellaisia luonteeltaan joita perusterveet eivät tarvitse eivätkä näin ollen aiheuta heille kustannuksia. Huomioitavaa on myös maksuttomuus näihin palveluihin pääsemiseksi välttämättä tarvittavien kuljetusten osalta.

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

Ei

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

Maksut ovat kohtuuttomia lapselle, jolla ei ole säännöllisiä, riittäviä tuloja noin massiivisiin maksuihin. Maksut ylittävät reilusti perustoimeentulon asumiskustannukset, eikä edes sisällä minkäänlaista käyttörahan määrittystä.

Esityksen vaikutukset

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

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Erytisesti on huomioitava ne vammaiset ihmiset ja heidän läheisensä, jotka sairautensa luonteen vuoksi eivät ole helposti tuettavissa, vaan tarvitsevat aina yksilöllistä harkintaa ja palveluja. Väliinpuotoajia näyttävät olevan näissä perustelujen tulkinnoissa olevan mm. itsenäisesti asuvat erityistuettavat, harvinaissairaat, sekä muut monitarpeiset ihmiset, kattaen myös ne vammaiset jotka eivät monitarpeisuutensa vuoksi sovellu laitosasumiseen. Heille olisi määriteltävä helpompi reitti itsemäärämisoikeuden ja yhdenvertaisuus periaatteen toteutumisen vuoksi itsenäisen kotona asumisen tukeen.

Yleisesti ottaen palvelujen perusteena pitäisi olla itsenäisen elämän tukeminen vammaiselle henkilölle.

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

Kyllä pääosin

Perustelee tarvittaessa kantasi

Erityishuollon piirissä olevien henkilöiden palveluista ei tulisi periä omavastuita tai asiakasmaksuja, sillä henkilöt ovat jo minimoitointitulon alarajoilla. Takuueläke ei riitä esim kattamaan pakollista ruokamaksua päivätoiminnasta tarjottavasta ruuasta, joka ei usein ole edes henkilölle mieluista ruokaa.

Haluaisimme nostaa esille koulutustason riittämättömyyden palveluissa, joissa vammaiset henkilöt ovat. Esim itsemäärämisoikeuden rikkomukset monesti johtuvat tietämättömyydestä henkilöstön piirissä. Lisäkoulutus sekä toimipaikkoihin säännöllinen jatkokoulutus (esim kokemustoimijoilta) parantaisi olennaisesti tilannetta kunnissa ja tulevilla hyvinvointialueilla. Kuulutamme myös riittävää järjestöyhteistyötä.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Vammaisille henkilöille pitää taata myös muiden lakien mukaiset palvelut yhdenvertaisesti. Myönnettyjen vammaispalveluiden perusteella ei saa evätä sosiaalipalveluita kuten sosiaalityötä, sosiaalista kuntoutusta, perhetyötä, kotipalvelua, kotihoitoa, asumispalveluita sekä liikkumista tukevia palveluita. Vaikka vammaispalvelujen palveluvaje voi pakottaa perheitä lastensuojelun piiriin ilman varsinaista tarvetta, joskus voi olla myös tosiasiallista lastensuojelun tarvetta. Tällöin on huomioitava moninaiset lähtökohdat: perheessä voi olla vammaisen lapsi tai vammaisen vanhempi tai molemmat, ja lastensuojelun tarve voi lähteä vammaisesta tai vammattomasta perheenjäsenestä, lapsesta tai vanhemmasta. Vammaisilla henkilöillä voi olla tarvetta sosiaalisen kuntoutuksen asiakkuuteen kuten työikäisten aikuissosiaalityön sekä päihde- ja mielenterveyspalveluiden asiakkuuteen. Iäkkäiden vammaisten tulee saada sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja sosiaalihuoltolain ja terveydenhuoltolain nojalla kuten muunkin ikääntyneen väestön. Päällekkäisiä palveluita luonnollisesti tulee välttää, mutta vammaisia henkilöitä ei saa käytännössä jättää muiden palveluiden ulkopuolelle, etenkin kun huomioidaan vammaispalvelulain muita lakeja täydentävä luonne ja vammaispalvelujen viimesijaisuus. Kaikissa palveluissa, niiden kehittämisessä ja toteuttamisessa pitää ottaa huomioon vammaiset henkilöt, esteettömyys, saavutettavuus ja yhdenvertaisuus.

Tutkitun tiedon määrää vammaisista henkilöistä ja vammaispalvelujen käytöstä pitää lisätä.

Myös tutkimustiedon määrää harvinaissairauksista ja -vammaisuuksista ja heidän vammaispalvelujen käytöstä pitää lisätä.

Asikainen Katri
HARSO ry