

15.1.2019

EDUSKUNNAN SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNTA

17.1.2019 klo 10

Vastausosoite: StV@eduskunta.fi**Omaishoitajaliiton lausunto hallituksen esityksestä vammaispalvelulaiksi (HE 159/2018 vp) sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta**

Omaishoitajaliitto pitää lain tarkoitusperää hyvinä. Liitto pitää tärkeänä, että lakiuudistuksella tavoiteltuja säästöjä ei haeta palveluja heikentämällä, vaan toimintatapojen muutoksilla.

Liitto näkee vaarana, että sosiaalihuoltolain ensisijaisuuden korostaminen ja määrärahasidonnaisuus johtavat siihen, että kaikki lain piiriin kuuluvat henkilöt eivät saa tarvitsemaansa tukea. Liitto pitää tärkeänä, että lain yksityiskohtaisissa perusteluissa tuodaan vielä vahvemmin esiin vammaisen henkilön parhaan edun turvaaminen ja lain piiriin kuuluvien oikeus maksuttomiin palveluihin.

Omaishoitajaliitto haluaa lausunnossaan edelleen nostaa esiin ja korostaa omaishoitoperheiden kannalta joitakin keskeisiä lakiesityksen kohtia.

2 § Lain soveltamisala ja suhde muuhun lainsäädäntöön

*Tässä laissa säädetään erityispalveluista niille vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat vamman tai sairauden aiheuttaman pitkäaikaisen toimintarajoitteen johdosta välttämättä **tarpeen mukaisesti** ja toistuvasti apua tai tukea tavanomaisessa elämässä*

Sanaa välttämättä käytetään useassa eri lakiesityksen pykälässä. Lain perusteluissa sanan merkitystä ja tulkintaa on pohdittu eri kohdissa monesta näkökulmasta. Omaishoitajaliitto katsoo, että tästä huolimatta sanan tulkinnanvaraisuus voi johtaa ristiriitatilanteisiin, jotka voivat vaarantaa vammaisten henkilöiden palveluiden ja tuen saannin huolimatta lain tarkoituksesta. Välttämätön - sanan sijaan liitto ehdottaa tekstin kohdasta riippuen esimerkiksi ilmaisuja tarpeen mukaisesti tai vammaisen henkilön edun mukaisesti. **Tämä olisi myös linjassa lain tarkoituspäälän 1 § momentin 4 kanssa.**

Omaishoitajaliitto katsoo, että joka tapauksessa lain tulkintaan tulee kiinnittää erityistä huomiota ja kehittää siihen avuksi erilaisia työvälineitä ja koulutusta, jotta päästään mahdollisimman yhdenmukaiseen ja asiakaslähtöiseen lain soveltamiseen sekä turvataan vammaisten henkilöiden oikeudet.

Tätä lakia sovelletaan, jos henkilö ei saa sosiaalihuoltolain (1301/2014) tai ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista annetun lain (980/2012,

Lähellä ja tukena

15.1.2019

jäljempänä vanhuspävelulaki) tai muun lain perusteella vammaisen henkilön edun mukaisia riittäviä ja sopivia palveluja.

Liitto pitää hyvänä lain lähtökohtaa tuen ja palvelujen tarpeen arvioimisesta asiakkaan yksilöllisen tilanteen ja toimintakyvyn näkökulmasta. Liitto korostaa, että kaikilla vammaisilla henkilöillä - ikään katsomatta - tulee olla oikeus lain mukaisiin maksuttomiin palveluihin. Rajauksen puuttuminen ei saa johtaa siihen, että iäkkäitä vammaisia henkilöitä siirretään maksuttomista palveluista maksullisiin, taloudellisista syistä.

4 § Palvelutarpeen arviointi – ja asiakassuunnitelma

Asiakassuunnitelman merkitys lisääntyy maakunta- ja sote-uudistuksen myötä. Omaishoitajaliitto korostaa, että uudistuksen tulee tehdä asiakasprosessista sujuvampi ja asiakaspäätökset tulee saada nopeammin kuin mitä shl 45§ tällä hetkellä edellyttää. Asiakkaita kohtaavien ammattilaisten tulee tuntea alan lainsäädäntö ja heillä tulee olla riittävä asiantuntemus vammaisten toimintakyvyn arvioimiseen.

Lain yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan:

” Poikkeustapauksessa voitaisiin tehdä päätös yksittäisestä palvelusta jo palvelutarpeen arvioinnin perusteella.” Liiton kanta on, että poikkeustapaus - käytäntö hidastaa asian etenemistä, eikä ole asiakkaan edun mukainen. Liitto esittää perusteluihin kirjattavaksi, että viranomaisen velvollisuus on tehdä päätös yksittäisestä palvelusta jo palvelutarpeen arvioinnin perusteella, jos päätöksen tekeminen on mahdollista ja asiakkaan edun mukaista. Liitto esittää vahvempaa ilmaisua asiakkaan mahdollisuudesta saada tietoa toimenpidevaihtoehdoista.

Liitto pitää ensisijaisen tärkeänä, että palvelujen toteuttamistavasta päätettäessä kuullaan ja otetaan huomioon vammaisen henkilön oma käsitys sekä hänen tilanteensa tuntevien asiantuntijoiden lausunnot siitä, mikä palvelun toteuttamistapa parhaiten edistää lain tarkoituksen toteutumista vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteuttamiseksi.

7 § Valmennus ja tuki

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada ~~välttämättä~~ tarvitsemaansa valmennusta ja tukea:

Liitto pitää hyvänä vammaisen henkilön perheen ja muiden läheisten huomioon ottamista ja valmennuksen saamisen mahdollisuutta.

8 § Henkilökohtainen apu

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua, jos hän ~~välttämättä~~ tarpeen mukaisesti ja toistuvasti tarvitsee toisen henkilön apua suoriutuakseen...

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua 1 momentin 1 ja 2 kohdassa tarkoitetuissa toiminnoissa siinä laajuudessa kuin hän sitä ~~välttämättä~~ tarpeen mukaisesti tarvitsee.

Omaishoitajaliitto korostaa, että mikäli vammaisen henkilön toistuva tuen tarve on todettu, hänen tulee aina saada tarvitsemansa tuki. Liitto pitää kohtuuttomana, että vammaisen henkilön on itse

15.1.2019

kyettävä määrittelemään paras mahdollinen avun sisältö, määrä ja toteutustapa ja esittää ko. momentin poistamista pykälästä.

Vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja yhdenvertaisuuden vahvistamiseksi, ja koska henkilökohtaisen avun tarve saattaa vaihdella kuukausittain, Omaishoitajaliitto esittää jouston lisäämistä henkilökohtaisen avun käyttöön.

Jaksotus voisi tapahtua pidemmällä, maksimissaan vuoden mittaisella aikavälillä. Tämä olisi linjassa myös lakiehdotuksessa olevan kuljetuspalveluja koskevan, vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa, kohdan kanssa, jossa tarkastelujaksoksi mahdollistetaan myös yksi vuosi.

*Lisäksi vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua mainitun momentin 3 kohdassa tarkoitetuissa toiminnoissa vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan henkilön välttämätöntä avuntarvetta. **Maakunnan liikelaitos voi päättää henkilön pyynnöstä henkilökohtaisen avun jaksottamisesta korkeintaan yhden vuoden aikana käytettäväksi.***

Liitto korostaa, että esityksen 30 tuntia henkilökohtaista apua on tuen vähimmäismäärä kuukaudessa.

Liitto pitää ehdottoman tärkeänä, että lailla turvataan henkilökohtaisen avun saaminen silloin, kun asiakas näkee sen tarpeelliseksi mukaan lukien viikonloput ja juhlapyhät. Lähtökohtana tulee olla, että henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja sekä muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja yhdistellään siten, että palvelujen kokonaisuus vastaa vammaisen henkilön avun tarpeeseen. Asiakassuunnitelmaan on myös kirjattava henkilökohtaisen avun sijaisjärjestelyjen toteuttamistavat avustajan poissaolotilanteissa ja ennakoimattomissa akuuteissa tilanteissa.

Omaisen toimiminen henkilökohtaisena avustajana tulee olla helpommin toteutettavissa. Lähtökohtana tässäkin tulee olla vammaisen henkilön etu. Valinnanvapauslainsäädännön myötä tulevat lisääntymään tilanteet, joissa henkilökohtaisen avun tuottaa yksityisen sektorin yritys. Liitto edellyttää, että maakunta neuvoo ja auttaa vammaista henkilöä työnantajan oikeuksien ja velvollisuuksien toteuttamisessa.

11§ Asumisen tuki

*Vammaisella henkilöllä on oikeus saada asumisen tukea, jos hän ~~välttämättä~~ **tarpeen mukaisesti** ja toistuvasti tarvitsee toisen henkilön apua tai tukea asumisessa.*

Asumisen tuen kokonaisuutta tulee selvittää suhteessa sosiaalihuoltolakiin. Esitetyn muotoisena laki tulisi siirtämään vammaisia henkilöitä vammaispalvelulain palveluasumisen piiristä sosiaalihuoltolain mukaiseen maksulliseen palveluasumiseen ja siten heikentämään heidän taloudellista tilannettaan.

Vammaispalvelulain perusteella järjestettävän asumisen tulee aina olla asiakkaalle maksutonta.

Omaishoitajaliitto vaatii, että vammaisten henkilöiden välttämättömät palvelut, kuten asuminen ja siihen liittyvät palvelut, rajataan hankintalain soveltamisen ulkopuolelle. Näin vähennetään mahdollisuutta hinnalla kilpailuun laadun sijaan. Tämä tulee huomioida myös muissa laeissa.

Lasten asumisen järjestämisessä tavoitteena tulee olla aina, että vammaisen tai pitkäaikaissairas lapsi voisi elää perheensä kanssa. Jos tämä ei edes runsaiden palveluiden ja tukitoimien avulla

15.1.2019

onnistu, tulee lapsen perhe- ja läheissuhteita kuitenkin tukea. Lapsen asuminen muualla kuin omassa kodissa ei saisi johtaa kohtuuttomiin kustannuksiin lapsen elatusvelvoitteen vuoksi (kustannus voi nousta yli 1800 euroon kuukaudessa) ja oman perheen osallistumista lapsen elämään tulisi kaikin mahdollisin keinoin edistää.

Liitto haluaa nostaa esiin myös nuoren vammaisen henkilön palvelujen tarpeen. Nuoren vammaisen henkilön lähtiessä opiskelemaan peruskoulun jälkeen, tulee huomioida kaikki ne hänen tarvitsemansa asumis- ja muut tukipalvelut, jotka tukevat hänen itsenäistymistään ja asumistaan kodin ulkopuolella.

14§ Lyhytaikainen huolenpito

Liitto pitää omaishoitoperheen kannalta hyvänä parannuksena vammaisen henkilön oikeutta saada lyhytaikaista huolenpitoa välttämättömän huolenpidon ja osallisuuden turvaamiseksi sekä huolenpidosta vastaavien henkilöiden hyvinvoinnin tukemiseksi.

Lain perusteluissa tulee kuitenkin kuvata selkeämmin lain soveltamisesta omaishoitotilanteissa sekä esimerkiksi omaishoidon tuen ja lyhytaikaisen huolenpidon yhteensovittamisen vaikutuksista. Liitto korostaa, että palvelun järjestäjä tulee velvoittaa kertomaan asiakkaalle myös kirjallisesti yhteensovittamisen mahdollisuudesta ja vaikutuksista.

15§ Päiväaikainen toiminta

Lakiesityksen päiväaikaista toimintaa koskevassa pykälässä rajataan pääosin vanhuuseläkkeellä olevat henkilöt toiminnan ulkopuolelle. Liiton kanta on, että päiväaikaista toimintaa tarvitaan myös heille. Tällainen päivätoiminta tulee järjestää muiden lakien perusteella. Liitto pitää hyvänä, että esityksen mukaan vammaisten henkilöiden päiväaikainen toiminta sisältää myös palveluun kuuluvat matkat. Tämä parantaa mahdollisuutta osallistua järjestettävään toimintaan.

16§ Liikkumisen tuki, palvelut ja toteuttaminen

Esitetty lain säädös on epäselvä suhteessa sosiaalihuoltolain säädökseen liikkumisen tuesta ja edellyttää näiden suhteen selkiyttämistä. Sosiaalihuoltolain perusteluissa ei ole mainintaa liikkumisalueesta, kun taas vammaislakiesityksessä puhutaan kuljetuspalvelujen järjestämisestä lähtökohtaisesti vammaisen henkilön toiminnallisella alueella sekä asuinkunnan ja lähikunnan alueilla.

Liiton kanta on, että säännöksellä tulee turvata vammaisen henkilön yhdenvertainen liikkuminen sekä oikeus yksilöllisiin kuljetuspalveluihin. Esitetyllä tavalla muotoiltuna vaarana on varsinkin maaseudulla, jossa julkiset liikenneyhteydet ovat heikentyneet, että vammaiselta henkilöltä evätään nykyiset vammaispalvelulain mukaiset matkat. Ei ole yhdenvertaista eikä yksityisyyden suojan mukaista, että vammaiset henkilöt joutuvat enenevässä määrin käyttämään esim. yhdistelmätakeja. Tämä saattaa estää esimerkiksi apuvälineiden mukaan ottamisen yhdistelmäkuljetuksen tilanpuutteen vuoksi. Lisäksi kyytien yhdistely voi kuluttaa turhaan avustaja- ja tulkkitunteja.

Liikkumisen tukemisessa tulee olla vahvempi itsemääräämisoikeudellinen, yhdenvertaisuuden ja osallisuuden leima. Lain muutosten tulee olla linjassa myös YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnaisen pöytäkirjan 20 artiklan kanssa, mitä se ei nyt ole.

15.1.2019

18§ Taloudellinen tuki

Ehdotuksen mukaan maakunnan liikelaitos myöntäisi taloudellista tukea pykälässä mainittujen kustannusten korvaamiseen tarkoitukseen varattujen määrärahojen puitteissa. Liitto esittää määrärahasidonnaisuuden poistamista. Lähtökohtana tulee olla asiakkaan palvelun tarve.

Varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta

Omaishoitajaliiton mielestä muutos on hyvä ja helpottaa erityislasta hoitavien omaishoitoperheiden tilannetta.

Yhteenvetona lakiesityksistä

Omaishoitajaliitto pitää lakiuudistusta kokonaisuutena hyvänä. Lopullisessa laissa ja sen perusteluissa sekä uudistuksen toimeenpanossa tulee kuitenkin kiinnittää erityistä huomiota niin, että

1. selkiytetään yleis- ja erityislain suhdetta
2. varmistetaan, että vammaislain lähtökohtana on aina asiakkaan edun mukainen kokonaisuus, yhdenvertaisuus, osallisuus ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen
3. varmistetaan, että vammaisen henkilö saa hänelle kuuluvat palvelut ja tuen maksuttomina
4. varmistetaan, että lain tulkintaan on riittävästi tarjolla ohjausta, koulutusta ja työvälineitä
5. poistetaan määrärahasidonnaisuus ja varmistetaan, että maakunnat varaavat riittävät resurssit lain toteuttamiseksi vammaisen henkilön kannalta parhaalla tavalla
6. varmistetaan, että vammaisella henkilöllä on mahdollisuus hakea muutosta subjektiivisia oikeuksia koskeviin päätöksiin korkeimmalta hallinto-oikeudelta.

OMAISHOITAJALIITTO RY

Sari Tervonen
toiminnanjohtaja

Merja Purhonen
järjestöpäällikkö