



Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

johtava lakimies

Sirkka Sivula

sirkka.sivula@tukiliitto.fi

Puh. 050 5380 548

Eduskunta

Sosiaali- ja terveysvaliokunta

stv@eduskunta.fi

LAUSUNTO SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNALLE

ASIA

HE 159/2018 vp

Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta

LAUSUNNON ANTAJA

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Pinninkatu 51, 33700 Tampere

www.tukiliitto.fi

LAUSUNTO

1. VAMMAISTEN IHMISTEN ELÄMÄÄN SYVÄSTI VAIKUTTAVA LAKI TULEE HYVÄKSYÄ VIIVYTYKSETTÄ

Vammaislakien yhdistämistä on valmisteltu vuosia. Uudistusta ovat viivyttäneet eri aikoina eri suuruiset säästöpainet. Ne uhkasivat tätäkin esitystä, mutta onneksi hallitus lopulta luopui valtaosin yli 60 miljoonan euron säästötavoitteista. Se mahdollisti tämän esityksen kirjoittamisen niin, että esitys pienin muutoksin turvaa yksilöllisten tarpeiden mukaiset palvelut yhdenvertaisesti eri tavalla vammaisille henkilöille.

Eri intressitahojen kanssa tiiviissä yhteistyössä tehdyn huolellisen valmistelun tuloksena on syntynyt kokonaisuutena erittäin hyvä esitys. Toivomme, että esityksen hyväksymisen tiellä olevat mahdolliset esteet pystytään raivaamaan, jotta tämä vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen, itsemääräämisoikeuteen ja arjessa suoriutumiseen vahvasti vaikuttava lakiesitys ei raukeaisi.

2. SUBJEKTIIVINEN OIKEUS PALVELUIHIN TURVAA PERUSTUSLAIN MUKAISEN OIKEUDEN VÄLTÄMÄTÖMÄÄN HUOLENPITOON

On välttämätöntä ja hienoa, että kaikki laissa mainitut merkittävimmät palvelut ovat subjektiivisia oikeuksia. Lain turvaamat palvelut muodostavat ehjän kokonaisuuden, josta on mahdollista valita juuri sellaiset palvelut, jotka parhaiten vastaavat vammaisen henkilön avun ja tuen tarpeisiin erilaisissa elämäntilanteissa. Näin laki mahdollistaa yksilöllisten tarpeiden mukaisten palveluiden saamisen yhdenvertaisesti siitä huolimatta, minkälainen vamma on avun ja tuen tarpeen taustalla.

Subjekttiivisen oikeuden lisäksi yksilöllisen avun ja tuen saamisen mahdollistaa palveluiden myöntämisedellytyksissä käytetty muotoilu välttämätön ja toistuva avun ja tuen tarve. Jos edellytyksenä olisi esimerkiksi runsas tai ympärivuorokautinen avun ja tuen tarve, palveluiden ulkopuolelle jäisi paljon sellaisia henkilöitä, jotka nyt saavat palvelunsa kehitysvammainen perusteella tai jotka tällä hetkellä ovat väliinputoajan asemassa.

Näin kirjoitettuna laki mahdollistaa perusoikeuksien ja YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaisten oikeuksien toteutumisen vammaisten henkilöiden arjessa.

3. YKSILÖLLISET TARPEET PALVELUIDEN JÄRJESTÄMISEN PERUSTEENA

Lain tarkoituksena on turvata yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut vammaiselle henkilölle. Avun ja tuen tarpeeseen vaikuttavat vamman laadun lisäksi henkilön elämäntilanne ja elinolosuhteet. Toiset tarvitsevat apua ja tukea tiedollisissa, toiset toiminnallisissa taidoissa taikka sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja jotkut kaikissa niissä. Pelkkä diagnoosi ei kerro avun ja tuen tarvetta eikä sitä, kuinka tarpeisiin tulee vastata. Siksi lain tarkoitus vastata vammaisen henkilön yksilöllisiin avun ja tuen tarpeisiin huolellisen henkilön itsensä kanssa tarvittavan tuen avulla tehtävän palvelutarpeen arvioinnin ja palvelusuunnittelun pohjalta on oikea lähtökohta.

4. LAISSA ON ERITYISEN MERKITTÄVIÄ PYKÄLIÄ JA PALVELUITA, JOTKA TULEE EHDOTTAMASTI SÄILYTTÄÄ

Lakiesityksen palveluiden kokonaisuus on rakennettu siten, että apua ja tukea voi saada monin eri tavoin järjestettynä. Useita tämän esityksen mukaisia palveluita saattaa olla tarpeen järjestää myös rinnakkain.

Valmennuksen ja tuen säännös on erittäin tärkeä ja hyvä. Valmennuksen ja tuen tarkoituksena on valmentaa henkilöä uusien taitojen oppimisessa sekä taitojen siirtämisessä uusiin elämäntilanteisiin, tukea henkilön vuorovaikutusta ja päätöksentekoa, valmentaa henkilöä ja hänen läheisiään erityisesti elämän muutostilanteissa sekä tukea henkilöä pitkäaikaisesti niissä asioissa, joita hän ei vamman vuoksi pysty oppimaan. Palvelun tarkoituksena on saada henkilön omat voimavarat käyttöön ja tukea itsenäistä suoriutumista. Siksi se on merkittävä palvelu uuden lain palvelukokonaisuudessa.

Pykälä on monen muun säännöksen tavoin melko avoin ja sen soveltamisessa on mahdollista käyttää paljon harkintavaltaa. Koska lain tarkoituksena on vastata parhaalla mahdollisella tavalla vammaisen henkilön yksilöllisiin avun ja tuen tarpeisiin, se edellyttää myös palveluita koskevilta pykäliltä joustoa ja mahdollisuutta järjestää hyvin eri tavoin apua ja tukea. Se on myös sopusoinnussa valinnanvapautta korostavan sote-uudistuksen kanssa. On tärkeää, että henkilökohtaista apua sekä valmennusta ja tukea ei nähdä vaihtoehtoisina toisiaan poissulkevinä palveluina.

Asumisen tukea koskeva 11 pykälä on hyvin kirjoitettu ja se ottaa huomioon YK:n vammaisopimuksen 19 artiklan. Säännös edellyttää, että asumisen tuki järjestetään ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan. Asumisen tuen sisältö on myös hyvin kuvattu. Säännös korostaa koko lain tavoin sitä, että välttämättömään huolenpitoon kuuluu myös esimerkiksi osallisuuden mahdollistaminen. On tärkeää, että laki turvaa asumisen palvelut yhtä lailla niille, jotka tarvitsevat runsaasti apua ja tukea kuin niille, joiden avun tarve on vähäisempää, mutta silti välttämätöntä.

Esimerkiksi joidenkin kehitysvammaisten henkilöiden tuen tarve saattaa olla pieni, mutta ilman tarvittavaa tukea koko elämä voi olla uhattuna tai mennä aivan sekaisin. Siksi vähäinenkin avun tai tuen tarve voi olla välttämätöntä.

Lyhytaikainen huolenpito on erittäin tärkeä palvelu, joka turvaa vammaisen henkilön välttämättömän huolenpidon ja osallisuuden sekä tukee huolenpidosta vastaavien henkilöiden hyvinvointia. Lyhytaikainen huolenpito on hyvä esimerkki palvelusta, joka korostaa koko perheen hyvinvoinnin merkitystä vammaisen henkilön hyvinvoinnille. Tämä näkökulma on puutunut aiemmasta vammaispalvelulaista.

Liikkumisen tuen ja kuljetuspalveluiden uudenlaiset entistä joustavammat toteuttamistavat ovat kannatettavia ja hyviä.

Mielestämme erityisen hyvin kirjoitettuja ja sisällöltään **onnistuneita ja tärkeitä pykälä** ovat myös 1, 3 ja 5 pykälät.

5. VAMMAISTEN IHMISTEN YHDENVERTAISUUTTA JA OIKEUSTURVAA LOUKKAAVAT SÄÄNNÖSESITYKSET TULEE MUUTTA

Henkilökohtaista apua koskevaan säännökseen on edelleen jätetty voimavaraedellytys, ja sitä on vielä entisestään tiukennettu. Voimavaraedellytys asettaa vammaiset henkilöt eriarvoiseen asemaan ja jättää entistä enemmän henkilöitä henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Siksi **voimavaraedellytys tulee kokonaisuudessaan poistaa**.

Hallituksen esityksessä voimavarapykälää on toisaalta lievennetty koskemaan vain avun sisällön määrittelyä, ei enää toteutustapaa. Tämä on sinänsä hyvä, mutta ei riittävä parannus. Toisaalta pykälän voimavararajausta on valmistelun viime vaiheissa tiukennettu lisäämällä 8 pykälän 2 momenttiin uusi virke: **”Henkilökohtaisella avulla vastataan tarpeisiin, jotka edellyttävä pääasiassa muuta kuin hoivaa, hoitoa tai vammaisen henkilön taikka toisen henkilön turvallisuuden varmistamista.” Tämä virke tulee ehdottomasti poistaa pykälästä.** Ellei näin tehdä entistä suurempi osa sellaisista vammaisista henkilöistä, joilla on kognitiivisia ongelmia tai ongelmia esimerkiksi liikenteen hahmottamisessa tai haasteita käyttäytymisessä, jää henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. On selvää, että tuo virke johtaa hylkäävien päätösten määrän suureen kasvuun. Voimavararajaus on vastoin ajatusta siitä, että tällä lailla tulee vastata yhdenveraisesti erilaisiin avun ja tuen tarpeisiin.

Hallituksen esityksessä (HE 166/2008 vp) koskien voimassa olevaa henkilökohtaisen avun säännöstä on todettu: ”Henkilökohtaisen avun luonteeseen kuuluu se, että avun tarvitsijalla on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Jos avun ja avustamisen tarve perustuu pääosin hoivaan, hoitoon ja valvontaan, tulisi siihen vastata muulla tavoin kuin henkilökohtaisella avulla.” Tätä kohtaa on käytetty kaikkein eniten kuntien hylkäävissä henkilökohtaista apua koskevissa päätöksissä. Nyt sitä ollaan vielä tiukemmassa muodossa ottamassa henkilökohtaista apua koskevaan pykälään. Esimerkiksi aiemmassa muotoilussa edellytettiin hoidon, hoivan ja valvonnan tarvetta. Nyt esityksessä on käytetty muotoilua hoivaa, hoitoa tai vammaisen henkilön taikka toisen henkilön turvallisuuden varmistamista.

Nyt kyseenä olevan hallituksen esityksen sivulla 127 on todettu: ”Tarkoitus ei olisi muuttaa nykyistä henkilökohtaisen avun soveltamiskäytäntöä, vaan selventää sääntelyä niissä tilanteissa, joissa on kyse pääasiassa hoidon ja huolenpidon tarpeista ja joihin olisi vastattava muilla palveluilla kuin henkilökohtaisella avulla.”

Korkeimman hallinto-oikeuden nykyisin mukaisen oikeuskäytännön perusteella avustettavan runsaskaan tarve esimerkiksi ohjaukselle ja valvonnalle henkilökohtaista apua toteutettaessa

ei ole este henkilökohtaisen avun myöntämiselle, kun avun tarve perustuu kuitenkin ensisijaisesti muihin seikkoihin, eli normaalisti henkilön ilmaisemaan haluun tehdä tiettyjä asioita, joihin hän tarvitsee välttämättä toisen ihmisen apua. On väistämätöntä, että pykälän sanamuodon selvä tiukennus johtaa nykyisen soveltamiskäytännön tiukentamiseen. Sanamuodon tiukennus tarkoittaisi myös sitä, että nykyiset merkittävät korkeimman hallinto-oikeuden antamat voimavararatkaisut menettäisivät merkityksensä. Siksi pykälää on muutettava vastaamaan hallituksen esityksen tarkoitusta.

Ehdotettu voimavarasäännös johtaa siihen, että eri tavoin vammaiset henkilöt ovat täysin eri arvoisessa asemassa suhteessa henkilökohtaisen avun saamiseen. Myös henkilökohtaista apua tulee saada yhdenvertaisesti erilaisiin avun ja tuen tarpeisiin.

Voimavararajaus on joka tapauksessa työnantajamallissa, missä sen kuuluukin olla. Ketään ei voi laittaa toimimaan työnantajana, ellei henkilö sitä itse halua tai siihen kykene.

Maakunnassa pitää olla käytettävissä kaikki henkilökohtaisen avun järjestämistavat. Erityisen tärkeää on, että työnantajamallin lisäksi tarjotaan myös palvelumallia, jossa työnantajavastuuta ei ole.

Lakiesitys kaventaa merkittävällä tavalla vammaisten henkilöiden oikeusturvaa. Sen mukaan hallinto-oikeuden päätökseen saa hakea muutosta valittamalla vain, jos korkein hallinto-oikeus myöntää valitusluvan. (22 §)

Koska kyseessä on haavoittuva ryhmä, jonka palveluilla vastataan perustuslain 19.3 pykälän mukaiseen välttämättömään huolenpitoon, suora valitusoikeutta korkeimpaan hallinto-oikeuteen ei voi poistaa. Korkeimpaan hallinto-oikeuteen vammaispalveluista tehtävien valitusten vuosittainen määrä on viime vuosina vaihdellut 142-178 tapauksen välillä. Tällä määrällä ei ratkaista korkeimman hallinto-oikeuden jutturuuhkaa, mutta yksittäisille vammaisille henkilöille päätökset ovat elintärkeitä. Ne ovat tärkeitä myös oikeuskäytännön yhdenmukaisuuden vuoksi, koska hallinto-oikeudet antavat hyvin toisistaan poikkeavia ratkaisuja. Kuten Vammaisfoorumin lausunnossa hyvin kuvataan, oikaisumenettelyssä päätökset muuttuvat erittäin harvoin. Kunnat eivät lähde muuttamaan omia päätöksiään. Siksi valitustie on pidettävä auki korkeimpaan hallinto-oikeuteen saakka.

Vammaisia henkilöitä voidaan verrata oikeussuojan tarpeen näkökulmasta lastensuojelun asiakkaisiin. Esimerkiksi lapsen huostaanottoa ja sijaishuoltoa, yhteydenpidon rajoittamista sekä toimeentulon ja asumisen turvaamista koskevista päätöksistä on edelleen lastensuojelulain 92 pykälän perusteella suora valitusoikeus korkeimpaan hallinto-oikeuteen.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry kannattaa Vammaisfoorumi ry:n tässä asiassa tekemää pykälämuutosehdotusta.

6. PIENEMPIÄ MUUTOSEHDOTUKSIA JA POHDINTOJA

On hyvä, että **lapsen asumisen tuesta** (12 §) säännellään vammaispalvelulaissa. Voisiko olla tarpeen, että lapsen (esim. 16 v nuori) kodin ulkopuolella asuminen voisi tapahtua myös lapsen (lakiesityksen määritelmän mukaan alle 18 v.) omasta aloitteesta eikä ainoastaan vanhempien hakemuksesta? Näitä tilanteita on käytännössä vähän, mutta hakemuksen tekemismahdollisuuden rajaaminen vain huoltajiin saattaa olla liian tiukka rajaus.

12 § 4 momentti edellyttää, että vanhemmat ja huoltajat vastaava lapsen elatuksesta aiheutuvista kustannuksista silloin, kun lapsi asuu muualla kuin oman perheen kanssa. Näi-

den lasten palvelumaksut ovat asiakasmaksulakiesityksen mukaan nousemassa hyvinkin korkeiksi. (On esitetty, että maksu voisi olla jopa yli 1.700 e/kk.) Nykyisinhän kaikkien lasten asumisesta ei makseta mitään. **Maksut eivät kuitenkaan saa ylittää normaalia vanhempien elatusvastuuta eli vammasta aiheutuvat kustannukset kuuluvat yhteiskunnan korvattaviksi.**

Tukiliitto ehdottaa 13 pykälään (Tuki esteettömään asumiseen) pientä lisäystä: Vammaisella henkilöllä on oikeus saada korvausta vakituisen asunnon muutostöistä, itsenäisen suoriutumisen kotona mahdollistavista välineistä ja muista teknisistä ratkaisuista aiheutuvista kohtuullisista kustannuksista, jos ne ovat hänen toimintarajoitteensa vuoksi välttämättömiä päivittäisissä toimissa, liikkumisessa, **osallisuuden toteutumisessa** tai muussa itenäisessä suoriutumisessa.

On ehdottoman tärkeää, että vammaispalvelut säilyvät maksuttomina. Muillakin asiakasmaksuilla on suuri vaikutus vammaisten ihmisten toimeentuloon. Siksi myös eduskunnan käsiteltävänä oleva asiakasmaksulaki on merkittävä vammaisten ihmisten elämään vaikuttava laki.

7. MUIDEN VALMISTEILLA OLEVIEN SÄÄDÖSTEN SUHDE TÄHÄN SÄÄDÖKSEEN

Uudella vammaispalvelulailla on tiivis yhteys itsemääräämisoikeutta koskeviin säännöksiin sekä työelämäosallisuutta ja muuta osallisuutta tukeviin säännöksiin. Tässä vaiheessa on selkeitä jättää kehitysvammalaista tarvittavat säännökset voimaan. Jatkossa on tärkeää, että itsemääräämisoikeutta koskevat säännökset ovat omassa laissaan. Työelämäosallisuutta ja muuta osallisuutta tukevaa toimintaa koskevasta sääntelystä riippuu, onko myöhemmin tarpeen täydentää tätä lakia esimerkiksi laajempaa päiväaikaista toimintaa koskevalla säännöksellä.

8. KIITOKSET

Vielä lopuksi haluamme lausua lämpimät kiitokset lain valmistelijoille hyvästä lakiesityksestä ja yhteistyöstä sekä kiitokset siitä, että esitys on vielä viime metreillä saatu eduskunnan käsittelemään.

Toivomme, että esitykseen voidaan tehdä esittämämme muutokset ja sen jälkeen hyväksyä mahdollisimman pikaisesti.

Tampereella 16.1.2019

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY

Risto Burman
toiminnanjohtaja

Jutta Keski-Korhonen
vaikuttamistoiminnan päällikkö