

KIRJALLINEN ASiantuntijalausunto
16.1.2019

Eduskunnan sosiaali- ja
terveysvaliokunta StV@eduskunta.fi

**Asia: HE 159/2018 vp Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi
sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta**

JAG-yhdistys

JAG-yhdistys on kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettu valtakunnallinen aatteellinen yhdistys. JAG perustettiin Ruotsissa vuonna 1992, ja se kuului Ruotsin vammaisten henkilöiden tukea ja palveluita koskeneen lakiuudistuksen taustavoimiin. Uudistuksella taattiin vammaisten henkilöiden henkilökohtainen apu.

JAG on toiminut Suomessa vuodesta 2009, ja yhdistys ja voittoa tavoittelematon yhtiö JAG Assistans ovat viime vuosina kasvaneet nopeasti, mikä on paljolti vahvan ideologisen perustan ja avustusalun vankan osaamisemme ansiota.

Yleistä esityksestä

JAG-yhdistys on hyvin kiitollinen saadessaan antaa lausunnon käsiteltävänä olevasta esityksestä, koska lainmuutoksella on kauaskantoisia seurauksia meidän jäsenillemme.

JAG-yhdistys pitää hyvänä sitä, että laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista ja laki kehitysvammaisten erityshuollosta yhdistetään yhtenäiseksi laiksi. Mielestämme on tärkeää, että uudella lailla turvataan vammaisten henkilöiden yksilölliset tarpeet, ja että siten taataan entistä yhdenvertaisemmat palvelut. Palvelujen saaminen omalla äidinkielellä on tärkeää, kuten myös se, että vaihtoehtoiset palveluratkaisut ovat yhtä lailla kaikkien kieliryhmien saatavilla.

Mielestämme on hyvä, että kehitysvammaisten henkilöiden eri palvelumuodot turvataan yhtenäisellä lailla. Koska me YK:n vammaisyleissopimuksen tapaan kuitenkin olemme sitä mieltä, että henkilökohtainen apu mahdollistaa parhaiten itsenäisen ja yksilöllisen elämän, toivomme, että tämän avun asemaa vahvistetaan entisestään, ja että sen soveltamisalaa laajennetaan.

Föreningen JAG rf
Sähköposti:

www.jagassistans.fi

8 § Henkilökohtainen apu

JAG-yhdistys on sitä mieltä, että

- a) seuraava 8 §:n 2 momentin muotoilu tulee poistaa kokonaan:
"Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö."
- b) seuraava 8 §:n 4 momentin muotoilu tulee muuttaa:
"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."
Ehdotamme tekstin muuttamista näin: "Lisäksi vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua mainitun momentin 3 kohdassa tarkoitetuissa toiminnoissa vapaa-ajalla vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä suurempaa tuntimäärää katsota tarpeelliseksi."

Perustelut

Mielestämme käsiteltävänä olevan esityksen henkilökohtaista apua koskeva voimavaraedellytys on syrjivä. Muistutamme myös siitä, että alun perin jo aiempien hallituskausien aikana niin sanotusta voimavaraedellytyksestä oli tarkoitus luopua uudessa vammaispalvelulaissa. Kyseisen pykälän yksityiskohtaisista perusteluista käy ilmi, että voimavaraedellytys koskee edelleen avun suorittamisen tapaa, mikä tarkoittaa, että voimavaraedellytyksen osalta ei ole tehty mitään todellista lievennystä tai muutosta.

JAG-yhdistyksen mielestä henkilökohtaisen avun tulee olla vaihtoehto kaikille vammaisille henkilöille, diagnoosista tai kognitiivisista kyvyistä riippumatta. Henkilökohtainen apu on mielestämme vammaisten henkilöiden itsenäisen elämän parhaiten mahdollistava palvelumuoto. Katsomme, että kaikilla ihmisillä on luontainen tahto ja myös kyky ilmaista tahtonsa, vaikka viestintätavat vaihtelevatkin paljon. Joskus ihmisen tahdon tulkitsemiseksi on tarpeen tuntea kyseinen henkilö todella hyvin.

Mielestämme sekä voimassa oleva vammaispalvelulaki että nyt käsiteltävänä oleva lakiehdotus ovat välittömästi syrjiviä, koska molemmat rajaavat kategorisesti suuressa avuntarpeessa olevia henkilöitä niinkin keskeisen palvelumuodon kuin henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Nykyinen oikeuskäytäntö on osoittanut, että kehitysvammaisille henkilöille myönnetään harvoin henkilökohtaista apua, ja mielestämme heille osoitettavat palvelut eivät tyydyttävästi turvaa heidän osallisuuttaan ja itsemääräämisoikeuttaan Suomen perustuslain ja YK:n vammaisyleissopimuksen edellyttämällä tavalla. Ilman henkilökohtaista apua tietyin tavoin toimintarajoitteisten henkilöiden on monissa tapauksissa käytännössä mahdotonta käyttää itsemääräämisoikeuttaan esim. asumiseen liittyvissä kysymyksissä, mikä on nimenomainen oikeus yleissopimuksen 19 artiklan mukaan. Koska Suomi on ratifioinut YK:n yleissopimuksen, meidän tulee huolehtia siitä, että kansallinen lainsäädäntö on sen kanssa sopusoinnussa.

Yksityiskohtaisten perustelujen mukaan "Avun tarpeen määrittelyn [...] ei [tule] perustua täysin toisen henkilön esittämiin näkemyksiin". Tämä tulkinta koskee siis nykyisen vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua. Henkilökohtaisen avun alkupuolelle voimavaraedellytyksen takia jäävät henkilöt ohjataan muiden palvelumuotojen pariin, esimerkiksi ryhmäasumiseen, jossa avuntarpeen arviointi enimmäkseen perustuu toisten ihmisten mielipiteisiin. Lähinnä kehitysvammaisten henkilöiden ja

autismin kirjoon kuuluvista häiriöistä kärsivien ihmisten ei katsota täyttävän voimavaraedellytystä, mikä tarkoittaa, että nämä henkilöt eivät voi yhdenvertaisin perustein saada tukea omaan elämäänsä.

Nykyistä vammaispalvelua koskevien tietojemme mukaan on hyvin ongelmallista, että voimavaraedellytyksen voidaan katsoa täyttyvän osittain. JAG-yhdistys ei voi yhtyä ajatukseen siitä, että henkilön voimavarat muuttuvat joka kerta, kun hän astuu kodin kynnyksen yli. Mielestämme ihmisen voimavarat pysyvät muuttumattomina riippumatta siitä, missä hän asuu. Mielestämme eri tilanteissa vaadittavista edellytyksistä on paljon epäselvyyttä, ja tietojemme mukaan kuntien arviointikäytännöt vaihtelevat reippaasti.

Mielestämme vammaiselta henkilöltä ei tule edellyttää työnantajana toimimiseen vaadittavia voimavaroja, jotta hän voisi saada henkilökohtaista apua. Laissa on useita eri tapoja itse avun järjestämiseen, joista esim. palvelusetelimalli tarkoittaa sitä, että työnantajavastuu on kolmannella osapuolella, mutta muutoin apuun oikeutettu, joko tuettuna tai ilman, voi ohjata avun tarvetta ja vaikuttaa avustajien rekrytointiin.

5 § Päätöksenteko ja palvelujen toteuttaminen

JAG-yhdistyksen mielestä kehitysvammaisten tai autististen henkilöiden omaisten tai muiden läheisten henkilöiden osallistuminen palveluita koskeviin päätöksiin on tärkeää. Monilla näistä henkilöistä on aistiherkkyyttä, mikä vaatii aivan yksilöllisiä ratkaisuja. Omaiset ja läheiset henkilöt ovat asiantuntijoita, kun on kyse heidän lapsistaan (myös aikuisista lapsista), ja heidän palvelutarpeita koskeva mielipiteensä on sen takia hyvin tärkeä.

7 § Valmennus ja tuki

Palvelumuotona valmennus ja tuki on sinänsä tervetullut lisä nykyiseen palveluvalikoimaan edellyttäen, että sitä käytetään henkilökohtaisen avun lisänä eikä korvaavana palveluna niille, joilta kategorisesti evätään apu, ja jotka ohjataan ryhmäasumiseen. Periaatteessa olemme sitä mieltä, että mainittua palvelua voisi hyvin antaa henkilökohtaisena apuna, riippumatta siitä, miten henkilö on päättänyt järjestää asumisensa.

Lisäksi edellyttämme, että kaikkien, jotka ovat jatkuvasti tekemisissä vammaisten henkilöiden kanssa, ja myös muun tilapäisen henkilöstön, tulee pystyä tulkitsemaan varhaisten taitojen varassa viestiviä henkilöitä kaikissa jokapäiväisissä tilanteissa.

9 § Henkilökohtaisen avun toteuttaminen

Mielestämme henkilökohtaisen avun eri järjestämistavat ovat hyvin myönteisiä yksilöllisen avun turvaamiseksi, mutta toivomme, että palvelusetelimalli saisi entistä vahvemman aseman nyt käsiteltävänä olevassa laissa niin, että sitä ei pääasiassa mainittaisi viittaamalla esim. valinnanvapaus- tai maakuntalakiin. Palvelusetelimalli turvaa itsemääräämisoikeuden, mutta se ei velvoita ketään kantamaan ylivoimaista vastuuta.

11 § Asumisen tuki

Pykälän tämän hetkisen sanamuodon mukaan palvelut voitaisiin toteuttaa monin eri tavoin, esim. henkilökohtaisella avulla, asumispalvelujen työntekijöiden, kotipalvelun, kotihoidon tai sosiaali-huoltolain mukaisen omaishoidon tai perhehoidon avulla taikka näitä yhdistelemällä. Myös ehdotetun lain mukainen valmennus ja tuki voi olla osa asumisen tuen kokonaisuutta.

Mielestämme tämän 11 §:n ja toisaalta taas 8 §:n mukaan myönnettävän henkilökohtaisen avun välinen ero on epäselvä. Mitä eroa henkilökohtaisen avun toteuttamisella on sen perusteella kummasta pykälästä on kyse, ja miten on voimavaraedellytyksen laita?

17 § Kuljetuspalvelujen toteuttaminen

JAG-yhdistyksen mielestä on hyvä, että on kuljetuspalveluja voidaan toteuttaa eri tavoin. Olemme kuitenkin sitä mieltä, että palvelun käyttäjän kannalta ei ole edullista olla sidottu kuntarajoihin; erityisesti pääkaupunkiseudulla ja sen lähikunnissa syntyy ongelmia, jos kuljetuspalvelu rajataan vain yhteen kuntaan tai harvoin lähikuntiin. Kaikilla palvelun käyttäjillä on oltava samat mahdollisuudet päästä esim. laivaterminaaleihin, lentokentille ja vastaaviin.

22 § Muutoksenhaku hallinto-oikeuden päätökseen

Koska lakiehdotuksen kohderyhmä on todella heikossa asemassa, ja koska kyseisen lain nojalla tehtävät päätökset vaikuttavat suoraan näiden henkilöiden perusoikeuksiin, mielestämme on erittäin tärkeää, että päätöksistä voi valittaa korkeimmalle taholle, eli että hallinto-oikeuden päätökset voidaan tutkia korkeimmassa hallinto-oikeudessa.

Lopuksi

Kaiken kaikkiaan me JAG-yhdistyksessä olemme hyvin iloisia siitä, että vammaispalveluita koskevaa lainsäädäntöä ollaan uudistamassa. Mielestämme lakiehdotus vahvistaa monin tavoin todella heikossa asemassa olevien ihmisten asemaa ja vie Suomen lainsäädäntöä kohti YK:n vammaisyleissopimuksen määräyksiä. Olemme kuitenkin huolissamme siitä, että henkilökohtaisen avun kohderyhmä on edelleen niin kapea – ilman henkilökohtaista apua monilla vammaisilla henkilöillä, kuten kehitysvammaisilla tai autismin kirjon häiriöistä kärsivillä henkilöillä, ei ole tosiasiallista mahdollisuutta päättää itse esimerkiksi omasta asumismuodostaan.

Espoossa 16.1.2019

Mikael Grönlund, JAG-yhdistyksen puheenjohtaja

Gunnel Grönlund
Mikaelin laillinen edustaja

Föreningen JAG rf
Sähköposti:

www.jagassistans.fi