

Asia: HE 191/2022 vp Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi.

Omaishoitajaliitto pitää lakiuudistusta tarpeellisena, mutta korostaa, että laissa tuotaisiin vielä vahvemmin esiin asiakkaan parhaan edun turvaaminen. Voimaantulleessaan laki vahvistaisi vammaisten henkilöiden oikeutta saada tarvitsemansa tuki ja palvelut, mutta käytännössä moni palvelu tulisi maksulliseksi ja siten osaltaan estäisi lain tarkoitusta. Laissa tulisi huomioida paremmin se, että vammaisilla henkilöillä ei useinkaan ole mahdollisuuksia esimerkiksi ansiotuloihin. Kaikilla vammaisilla henkilöillä tulisi olla oikeus maksuttomiin palveluihin silloin, kun vamma tai sairaus aiheuttaa ylimääräisiä kustannuksia.

Lakiesityksessä on hyvää erityisesti vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden vahvistaminen, periaate tarpeen mukaisista palveluista ilman diagnoosiperusteista arviointia, liikkumisen tuen monipuolistuminen ja oikeus lyhytaikaiseen huolenpitoon. Lisäksi merkittävää on, että kynnystä perheenjäsenen toimimiseen vammaisen henkilön henkilökohtaisena avustajana on hiukan madallettu. Esimerkiksi omaishoitaja voi toimia henkilökohtaisena avustajana, jos se on vammaisen henkilön edun mukaista, eikä omaishoitaja saa samasta auttamistehtävästä omaishoidon tuen palkkiota.

On myös hyvä, että erityisestä osallisuuden tuesta, tuetusta päätöksenteosta ja vaativasta moniammatillisesta tuesta säädetään lailla. Nämä lakiin kirjatut palvelut toimivat henkilöiden oikeusturvana ja edesauttavat tarpeenmukaisten palveluiden myöntämistä.

Omaishoitajaliitto esittää muutoksia seuraaviin lakiesityksen kohtiin:

1. Ikääntymisrajaus

Muutosesitys: lakiesityksen ikääntymisrajausta on arvioitava vielä tarkemmin ennen lain voimaantuloa.

Ikääntymisrajaus saattaa heikentää perustuslain mukaista yhdenvertaisuutta: On syrjivää, että vaikka lakiesityksen hengen mukaisesti palvelun tarvetta arvioidaan suhteessa toimintakykyyn, niin ikääntyneiden ihmisten tarvetta arvioidaankin ikäperusteisesti.

Ikääntymisrajaus saattaisi vaikeuttaa myös omaishoitotilanteissa olevien henkilöiden kotona selviytymistä ja taloudellista tilannetta. Valtaosa omaishoitotilanteista liittyy ikääntyvien hoivaan ja huolenpitoon (sopimusomaishoito ja sopimuksen ulkopuolella olevat omaishoitoperheet). Sopimusomaishoidossa muistisairaudet ovat suurin yksittäinen syy hoidon ja huolenpidon tarpeelle. Lakiesityksen perusteluosasta saa käsityksen, että muistisairaus ei oikeuta saamaan vammaispalveluja, ellei sairaus ja siitä johtuva toimintakykyvaje ole alkanut varhain, esimerkiksi työikäisenä. YK:n vammaissopimus koskee myös muistisairaita ihmisiä eikä se ylipäättään rajaa mitään ikä-, sairaus- tai vammairyhmää oikeuksien ulkopuolelle. Suomi on ratifioinut sopimuksen ja siten hyväksynyt sopimukseen sisältyvät

yhdenvertaisuusperiaatteet. Ikääntyneiden osallisuutta, sosiaalista toimintakykyä ja osallistumista kodin ulkopuoliseen toimintaan tulee tukea. Säästösyöt eivät saa mennä perus- ja ihmisoikeuksien edelle.

Ikääntymisrajausten seurauksena ikääntyneiden henkilöiden palvelut voivat heikentyä tai he saattavat pudota kokonaan palveluiden piiristä. Esimerkiksi omaishoitotilanteissa kodin ulkopuolinen toiminta, kuten asiointit, sosiaaliset vuorovaikutussuhteet ja harrastukset usein vaikeutuvat entisestään. Jos ikääntyneet henkilöt rajataan liikkumisen tuen ulkopuolelle, saattaa tämä vaikeuttaa perheiden osallisuutta.

Lisäksi rajauksen seurauksena asiakasmaksut saattavat nousta esteeksi palveluiden käytölle.

Pääosin vanhuseläkkeellä olevat henkilöt rajataan päiväaikaisen toiminnan ulkopuolelle (23 § 1 mom.). Omaishoitajaliiton kanta on, että myös ikääntyneet tarvitsevat päivätoimintaa. Jos laki tulee tällaisenaan voimaan, tulee päivätoiminta järjestää muiden lakien perusteella.

2. Palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma, 4 §

Muutosesitys: sosiaalihuoltolain 36 § 5mom. Asiantuntijoiden lausuntojen huomioiminen.

Asiakassuunnitelman painoarvo lisääntyy. Vammaiset henkilöt ja heidän lähiomaisensa kokevat usein, että palveluiden saamiseksi hankituilla asiantuntijalausunnoilla ei ole merkitystä palveluista päätettäessä. Asiakkaan edun mukaisten palvelujen turvaamiseksi tulee sosiaalihuoltolain 36 § 5 mom. muuttaa muotoon:

”Arviointia tehtäessä on kunnioitettava asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja otettava huomioon hänen toiveensa, mielipiteensä ja yksilölliset tarpeensa sekä huomioitava asiantuntijoiden lausunnot.”

3. Henkilökohtainen apu, 9 §

Muutosesitys:

a) Lakiesityksestä tulee poistaa ns. voimavaraedellytys.

b) Lakiesitystä tulee tarkentaa oikeudella saada henkilökohtaisen avustajan tunteja joustava määrä kuukausittain.

a) Omaishoitajaliitto suhtautuu henkilökohtaisen avun voimavaraedellytykseen kriittisesti, koska henkilökohtaisen avun ulkopuolelle ei voi jättää henkilöitä, jotka ovat kaikista eniten tätä tukea tarvitsevia. Jos laki tulee esityksen sisältöisenä voimaan, lainsäädäntö on syrjivä. On kiinnitettävä huomiota tilanteiden arviointiin kokonaisvaltaisesti. Jokainen pystyy jollakin tavalla ilmaisemaan tahtonsa, yksin tai avustettuna. Omaisten näkemys on otettava huomioon. On tärkeää, että vaikeasti toimintakykyrajoitteilla henkilöillä on mahdollisuus yksilöllisesti tuettuun arkeen.

b) Esityksessä todetaan seuraavaa: ”Lisäksi vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua vuorovaikutuksessa, vapaa-ajan toiminnassa ja yhteiskunnallisessa osallistumisessa yhteensä vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan henkilön välttämätöntä avuntarvetta.”

Usein minimistä tulee em. epämääräisten ohjeistusten kaltaisissa tilanteissa maksimi. On tärkeää, että esitys mahdollistaa ja kannustaa pois kuukausikohtaisista rajoista. Lain tulee turvata joustavuutta käyttäen henkilökohtaista apua tarpeenmukaisesti - joskus enemmän, joskus vähemmän. Tällä hetkellä kuntien päätökset ovat sidottuja kuukausitasolla.

Omaishoitajaliitto pitää tärkeänä, että hyvinvointialueella olisi käytössä kaikki henkilökohtaisen avun tuottamistavat, joista vammaisen henkilö saa valita tarpeeseen sopivimman vaihtoehdon.

Omaishoitoperheen kannalta henkilökohtainen apu on tärkeää sekä apua tarvitsevalle läheiselle että omaishoitajalle. Henkilökohtaisen avun turvin apua tarvitseva läheinen saa osallistua esimerkiksi kodin ulkopuoliseen toimintaan ja samalla omaishoitaja saa hengähdystaukoa, joka tukee hänen jaksamistaan ja hyvinvointiaan. Jos henkilökohtaisia avustajia ei ole tarjolla, hyvinvointialueen tulee järjestää palvelu muulla tavoin.

4. Erityinen osallisuuden tuki, 12 §

Muutosesitys: erityistä osallisuuden tukea tulee saada vähintään 30 tuntia kuukaudessa.

Lakiesitys on syrjivä, koska eniten tukea tarvitseville esitetään mahdollisuutta saada vain vähintään 20 tuntia kuukaudessa erityistä osallisuuden tukea, siirtymävaiheessa vain vähintään 10 tuntia. Tuntimäärät ovat ristiriidassa henkilökohtaisen tuen saamisen tuntimäärän kanssa, vähintään 30 tuntia kuukaudessa.

Erityisessä osallisuuden tuessa tulee kiinnittää huomiota sen ja henkilökohtaisen avun rajapintaan. Turvaako erityinen osallisuuden tuen uusi pykälä osallisuuden tarpeita riittävästi ja yksilöllisesti? Onko vaarana, että henkilökohtainen apu vaihtuu lähtökohtaisesti esimerkiksi säästösyistä erityiseksi osallisuuden tueksi?

5. Liikkumisen tuki, 26 § ja 27 §

Muutosesitys: lakiesitystä tulee tarkentaa oikeudella tehdä matkoja joustava määrä kuukausittain.

Esityksessä todetaan seuraavaa: ”Muun tavanomaisen elämän matkoihin on oikeus saada liikkumisen tukea vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa, ellei tätä pienempi määrä riitä turvaamaan välttämätöntä liikkumista.” Lisäksi todetaan: ”Hyvinvointialue voi vammaisen henkilön hakemuksesta päättää liikkumisen tuen jaksottamisesta korkeintaan yhden vuoden ajalle.”

Vähintään 18 matkaa on käytännössä ollut maksimimäärä, mitä kunnissa on myönnetty. Joustoa ei ole ollut käyttäen jonain kuukautena käyttämättä jääneitä matkoja toisena kuukautena yli tuon 18 matkan. Vammaispalveluiden tulee nimenomaisesti luoda vammaisille henkilöille mahdollisuuksia osallistua esimerkiksi kodin ulkopuolisiin sosiaalisiin tilanteisiin, harrastuksiin ja yhteiskunnallisiin toimiin. Vammaisen henkilön tarpeet eivät ole aina joka kuukausi samanlaiset ja uusia tarpeita voi ilmetä liikkumisen tuen päätöksen jälkeen. Vammaisella henkilöllä tulee olla oikeus ja mahdollisuus osallistua yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä valitsemiinsa kodin ulkopuolisiin toimiin ilman, että jokaisen tarpeen tulisi olla etukäteen tiedetty ja määritelty kuukausitasolla. Jonakin kuukautena tarve voi olla esimerkiksi 10 matkaa, toisena kuukautena 25 matkaa. Matkamäärän (tai euromäärän, 27 §) jousto kuukausitasolla mahdollistaisi monelle sujuvampaa arkea. Jättämällä harkintavalta asiassa hyvinvointialueelle, eivät asiakkaiden edun mukaiset ratkaisut tule juurikaan yleistymään.

6. Asiakasmaksut

Muutosesitys: asiakasmaksuja on tarkasteltava uudelleen lakiesityksen tarkoituksen kanssa.

Lain tarkoituksena on kokonaisuudessaan toteuttaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa sekä ehkäistä ja poistaa niiden toteutumisen esteitä. Lakiesityksen mukaiset asiakasmaksut, joista monet ovat uusia, vievät oleellisesti pohjaa pois lain tarkoitukselta. Asiakasmaksulain 11 § mahdollisuus keventää asiakasmaksurasitusta ei ole kestävä ratkaisu kompensoimaan lisääntyviä palvelumaksuja. Jo yksittäisestä asiakasmaksusta saattaa tulla este osallistumiselle. Huomioitavaa on, että vammaisten henkilöiden arjessa on paljon asiakasmaksuja, mutta harvalla heistä on merkityksellistä määrää ansiotuloja. Esimerkiksi noin 25 000 työkäisestä

kehitysvammaisesta ihmisestä arviolta vain kolme prosenttia on palkkatyössä. Luku on kansainvälisessäkin vertailussa erittäin matala.

Käytännössä monet asiakasmaksut johtavat siihen, että vammaisista henkilöistä tulee entistä köyhempiä. Asiakasmaksuja tulisi seuraavista: kuljetusmaksut työ – ja päivätoimintaan ja lyhytaikaisen huolenpidon aikaisiin palveluihin, lapsen kodin ulkopuolinen asuminen sekä aamu- ja iltapäivätoiminta (lyhytaikaisena huolenpitona, 22 §), josta palvelun maksuttomuus olisi kirjattava lakiin peruskoulun kolmannelta luokalta alkaen (vrt. vammattomat henkilöt, jotka eivät enää silloin tätä tarvitse).

Useat lakiesityksen mukaiset asiakasmaksut rikkovat paitsi YK:n vammaissopimuksen yhdenvertaisuusperiaatetta myös Euroopan sosiaalista peruskirjaa (erityisesti artiklat 15 ja E, uudistettu sopimus). Artiklan 15 mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus itsenäisyyteen, yhteiskuntaan sopeutumiseen ja yhteiskunnalliseen elämään osallistumiseen. Suomessa on ollut vuosikymmeniä käytäntö, että esimerkiksi kehitysvammaiset ihmiset ohjataan kunnissa suojatyökeskuksiin päivätyöhön, josta saatava korvaus ei välttämättä riitä edes yhteen lounasruokailuun. On selkeä epäkohta, että uusi laki toisi kuljetusmaksun tähänkin toimintaan. Matkojen maksullisuus myös päivätoimintaan lisää vammaisten henkilöiden maksurasitusta kohtuuttomasti ja käytännössä estää muun osallistumisen varojen puutteessa.

Asumisen tuen kokonaisuutta tulee selventää suhteessa sosiaalihuoltolakiin. Voimaan tullessaan laki tulisi siirtämään vammaisia henkilöitä vammaispalvelulain palveluasumisen piiristä sosiaalihuoltolain mukaiseen maksulliseen palveluasumiseen ja siten heikentämään heidän toimeentuloaan.

Omaishoitajaliitto esittää, että vaikeasti vammaisten henkilöiden välttämättömät palvelut, kuten asuminen ja siihen liittyvät palvelut, rajataan hankintalain soveltamisen ulkopuolelle. Näin varmistetaan, että vammaisten ihmisten palveluissa pidetään tosiasiallisesti huolta riittävästä palveluiden laadusta.

7. Lyhytaikainen huolenpito, 22 §

Muutosesitys: lain perusteluissa tulee kuvata selkeämmin lain soveltamisesta omaishoitotilanteissa sekä esimerkiksi omaishoidon tuen ja lyhytaikaisen huolenpidon yhteensovittamisen vaikutuksista.

Omaishoitajaliitto pitää omaishoitoperheen kannalta hyvänä parannuksena 22 pykälän ensimmäisessä momentissa todettua vammaisen henkilön oikeutta saada lyhytaikaista huolenpitoa välttämättömän huolenpidon ja osallisuuden turvaamiseksi sekä huolenpidosta vastaavien henkilöiden hyvinvoinnin tukemiseksi. Yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan aivan oikein huolenpitovastuussa olevan läheisen riittävän levon ja virkistykseen merkitys vammaisen henkilön hyvinvoinnille.

Sosiaalihuoltolain § 27 b todetaan huomattavasti vähemmän velvoittavasti, että kunta voi järjestää vapaata ilman omaishoitosopimusta omaistaan tai läheistään hoitavalle henkilölle. Liitto korostaa, että palvelun järjestäjä tulee velvoittaa kertomaan asiakkaalle myös kirjallisesti omaishoidon tuen ja lyhytaikaisen huolenpidon yhteensovittamisen mahdollisuudesta ja vaikutuksista.

Aamu- ja iltapäivätoiminta tulee kuulua lyhytaikaisen huolenpidon alle ja sen tulee olla maksutonta. Esimerkiksi työssäkäyville vanhemmille on erityisen tärkeää, että työpäivän ympärille rakentuu toimiva tilapäishoitajajärjestelmä. Omaishoitajaliiton käsityksen mukaan lakiesitys voi johtaa siihen, että vanhemmat eivät voisi käydä suunnitellusti töissä.

8. Termien käyttö

Muutosesitys: sana *välttämättä* tulee poistaa pykälistä 2, 6, 9 ja 27.

Välttämättä - sanaa tulitaisiin tulkitsemaan eri tavoin, joka johtaisi turhiin kiistoihin ja vaarantaisi käytännössä vammaisten henkilöiden palveluiden ja tuen saannin, joka on ristiriidassa lain tarkoituksen kanssa. Liitto esittää *välttämättä*-sanan ja lakiesityksen perusteissa myös *välttämättömät palvelut* -ilmauksen korvaamista esimerkiksi tarpeenmukainen tai asiakkaan edun mukainen -ilmaisulla.

Lakiesityksen vaikutuksista

Lakiesityksen vaikutuksia on kuvattu pääosin hyvinvointialueiden eli julkiselle taloudelle aiheutuvasta näkökulmasta. Kohderyhmän arkeen, elämänlaatuun ja perheiden taloudelliseen tilanteeseen liittyvät arvioidut vaikutukset jäivät vähemmälle huomiolle. Lain hengen mukainen vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteutuminen on riippuvainen myös vammaisten ihmisten ja usein heidän perheidensä taloudellisista edellytyksistä, minkä vuoksi vaikutusarvioinneissa olisi tarkasteltava myös taloudellisia vaikutuksia kohderyhmälle (ja tarpeen mukaan heidän perheilleen) ja tarvittaessa esitettävä keinoja ehkäistä taloudellista eriarvoisuutta ja sen aiheuttamaa syrjäytymistä sekä selviytymisongelmia.

Muita huomioita

Asumisen tuki, 18–21 §

Vammaisen henkilön toiveet ja yksilöllinen toteutus asumisen järjestämiseen ovat palveluiden toteuttamisen perustana esityksessä. On kuitenkin huolehdittava, että erilaisia asumisen vaihtoehtoja on riittävästi vammaisille henkilöille. Omaishoitajaliitolle tulee yhteydenottoja omaishoitoperheiltä esimerkiksi tilanteissa, joissa ryhmämuotoista ympärivuorokautista asumista tai yksittäiseen asuntoon järjestettyä ympärivuorokautista, henkilökohtaisella avustajalla toteutettua, asumista ei ole tarjolla riittävästi. Näin ollen omaishoitotilanteet jatkuvat, eivätkä aikuiset vammaiset henkilöt pääse itsenäistymään perheiden toiveesta huolimatta. Monenlaiset perhemallit ja valinnan mahdollisuudet ovat tärkeitä.

Erityislaeista

Erityislait ovat asiakkaiden oikeusturvan ja palveluiden myöntämisen näkökulmasta vahvempia kuin sosiaalihuoltolaki yleislakina. Esimerkiksi vammaisten henkilöiden työtoimintaa ja työhönvalmennusta järjestetään Suomessa sosiaalihuoltolain ja kehitysvammaisten erityishuoltolain perusteella. Lisäksi vaikeavammaisten päivätoimintaa järjestetään vammaispalvelulain perusteella. Osittain sääädöspерustan vuoksi vammaisten henkilöiden palvelujärjestelmä on pirstaloitunut ja palvelut ovat eriytyneet niin, että heidät katsotaan lähes yksinomaan sosiaalihuollon asiakkaiksi. Tämä vaikeuttaa oleellisesti vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia päästä osallisiksi oikeuksistaan. Suomessa on voimassa nuorten yhteiskuntatakuu (nuorisotakuu), joka koskee kaikkia alle 25-vuotiaita, 12 kuukauden aikana valmistuneita alle 30-vuotiaita työttömiä nuoria, jotka ovat työ- ja elinkeinotoimistossa työnhakijoina. Eläkkeellä olevat vammaiset nuoret eivät saa nuorisotakuun edellyttämiä ja mukaisia palveluja, kuten työpajamahdollisuuksia tai koulutusta, koska ovat sosiaalihuollon asiakkaita. Vammaispalvelulakiuudistuksessa tulee erityisesti seurata sitä, vahvistaako lain tarkoitus erityistä tukea tarvitsevien ihmisten yhdenvertaisia mahdollisuuksia elää tasavertaisina kansalaisina.

Resursseista

Lakiesityksen toimeenpanoon on varattu 22 miljoonan euron lisärahoitus. Tämä on todennäköisesti täysin riittämätön summa ja voi vaarantaa koko uudistuksen tavoitetta. Subjektiiivisten oikeuksien laajentaminen, vammaisia henkilöitä auttavien työntekijöiden lisäpalkkaustarpeet, inflaatio ja aloittavat hyvinvointialueet työntekijöiden palkankorotustarpeineen tuovat asiaan vaikeuskerrointa. Valtion tulee taata, että uudistus

saa tarvittavan rahoituksen. Muutoin lakia saatetaan alkaa tulkita alusta alkaen lain tarkoituksen vastaisesti.

Omaishoidon ja vammaispalveluiden yhteensovittamisesta

Suomessa on noin 350 000 omaishoitotilannetta, joista 60 000 on sitovia ja vaativia (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma, työryhmän loppuraportti 2014). Omaishoitotilanteet eroavat hoivan sisällöissä, kestossa ja kuormittavuudessa. Sopimuksen tehneitä omaishoitajia oli runsaat 50 000 vuonna 2021 (Sotkanet.fi) 80 prosenttia hoivasta on läheisten vastuulla (Hoffman & Rodrigues 2010). Valtaosa vammaispalveluita tarvitsevista henkilöistä on ollut omaishoitotilanteessa jossain elämänsä vaiheessa. Vammaispalveluiden tulisi tukea ja olla osa omaishoitoperheiden palvelukokonaisuutta.

Omaishoitajaliittoon tulee huolestuneita yhteydenottoja omaishoitoperheiltä, joilta on evätty tai vähennetty vammaispalveluita osittain omaishoitotilanteen vuoksi, tai vastaavasti omaishoidon tuki on evätty tai palkkiota vähennetty vammaispalveluiden vuoksi. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka koostuu useista palveluista ja läheisen antamasta hoivasta. Omaishoitajan lakisääteisenä tehtävänä on antaa hoivaa ja huolenpitoa läheiselleen. Vammaispalveluiden tarkoituksena on tarjota henkilölle yhdenvertainen mahdollisuus kotona ja kodin ulkopuolella toimimiseen, joten nämä palvelukokonaisuudet eivät ole toisiaan poissulkevia.

Omaishoitajaliitto korostaa, että vammaisilla henkilöillä tulee olla oikeus lain mukaisiin maksuttomiin palveluihin. Vammaiselle tai sairaalle henkilölle kuuluvat palvelut vaikuttavat suuresti myös omaishoitajaan tarjoten hengähdystaukoja ja vastuun jakamista.

Helsingissä 14.11.2022

Omaishoitajaliitto ry

Sari Tervonen
toiminnanjohtaja