

Elina Nieminen, lakimies, Invalidiliitto

Pyydetty puheenvuoro

STM III Valas -kuuleminen

08.06.2021

Viite: Sähköpostilla asiantuntijoille 1.6.2021 lähetetty Vammaispalvelulaki luonnos 1 26.5.2021 (asiakirjassa ei ole huomioitu kuulemistilaisuudessa esiintuotuja muutosisäyksiä, joita ei ollut toimitettu asiantuntijoille)

Kiitän sosiaali- ja terveysministeriötä puheenvuoropyynnöstä. Lakiesityksessä on paljon pyrkimystä hyvään. Rajallisen ajan johdosta joudun kuitenkin kiinnittämään puheenvuorossani huomiota vain keskeisiin oikeudellisesti relevantteihin kohtiin, joissa kaivataan vielä perustellumpaa oikeudellista arviointia sekä lainsäädännön vaikutusarviointia. Kommentointi ei ole tyhjentävä, sillä käytössä ei ole ollut pykäläluonnoksien perusteluita. Lisäksi usea tänään käsiteltävä palvelu ja oikeus kytkeytyy asumisen tuen palveluihin, jotka eivät ole tänään käsittelyssä. Aloitan käsittelyni yleisillä säännöksillä, jonka jälkeen käsittelen erityispalveluita.

Yleiset säännökset

Yleiset säännökset luku 1 lain tarkoituksesta § 1, voidaan pitää tarkoituksenmukaisena ja onnistuneena kokonaisuutena. Yleisenä soveltamisperiaatteena yleis- ja erityislainsäädännön soveltaminen on syytä pitää edelleen selkeänä ja kuten tälläkin hetkellä on perusteltua pitää toimeenpanon piiriin kuuluvien henkilöiden määrä rajattuna. Tarkoitus ei ole säätää yleisistä kaikille kansalaisille tarpeellisista tai kuuluvista palveluista, vaan erityispalveluista, jotka ovat välttämättömiä, yksilöllisen tarpeen mukaan määriteltäviä, valtaosin subjektiivisia oikeuksia. Vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeudet eivät toteutuisi ilman näitä. On siis oikeudellisesti mutta myös niiden toteuttamisen näkökulmasta tarpeellista pitää palvelut erityispalveluna, mitä kuvaa myös niiden maksuttomuus. Laissa on syytä säilyttää kautta linjan ns. normaalius -periaate ja että yleislainsäädännön perusteella järjestettävät palvelut tulee edelleen olla ensisijaisia ja sopivia myös vammaisten ihmisten sosiaalipalveluiden kohdalla.

Lain soveltamisala

Lain soveltamisalan osalta toteaa seuraavaa. STM:n osallisuustyöryhmä ehdotti, että vammaispalveluilla turvattaisiin vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut. Nyt etu -termi on poistettu. Ottaen huomioon olemassa oleva oikeuskäytäntö ja lain erityisluonne, tulisi vammaisen edun huomioon ottaminen huomioida terminologisesti joko itse pykälätasolla tai vähintään yksityiskohtaisissa perusteluissa. Tämä olisi tarpeen, jotta arviointi lain soveltamistilanteessa voitaisiin kohdistaa lainvalintatilanteessa myös vammaisen ihmisen edun ja oikeuksien perusteella.

Pykäläehdotus

1§ Lain tarkoitus kohta 3

3) turvata vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut.

Lain soveltamisala ja suhde muuhun lainsäädäntöön

Vammaiset ihmiset tarvitsevat usein pitkäaikaisesti vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta elämänmittaisesti erityyppisiä erityispalveluita. Yleispalveluilla ei voida riittävässä määrin vastata näihin tarpeisiin. Erityispalvelut vastaavat erityisiin ja pitkäaikaisiin tarpeisiin. Soveltamisalasta on poistettu edellytys vamman tai sairauden aiheuttamasta toistuvasta avun tai tuen tarpeesta. Lakiteknisesti on perusteltua välttää tautologiaa. Tarvittavaa olisi arvioida toistuvuuden edellytyksen sisällyttäminen joko suoraan soveltamisalaan tai erityispalveluita koskeviin pykäliin sekä samalla arvioida toistuvuuden välttämättömyys saamisedellytyksenä erityispalveluille.

Soveltamisalaa käsittelevässä pykälässä oleva vammaisen henkilön määritelmän avaaminen luettelomaisesti lisää lain tarkoituksen ja sen soveltamisalan kohteena olevien henkilöiden selkeyttä. Pykälä 2, 2 momentin 4 kohta korkeaan ikään liittyvä vamma -termiä ja sen tarkoituksenmukaisuutta vammaispalveluiden erityislain pykälätasolla tulee arvioida uudelleen. Vammaisuus ei häviä iän myötä ja myös vaikeasti vammainen ihminen vanhenee iän myötä, ilman että erityistarvepalveluille vammaisuuden perusteella välttämättä häviää. Tällöin kyse on muusta, kuin pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä muusta toimintakyvyn rajoituksesta.

Kiinnitän huomiota lisäksi soveltamisalan 2 § 2 momentin 6 kohtaan, jota olisi toivottavaa selventää siten, että samanaikaisesti ei edellytetä, kuten pykälän sanamuoto nyt edellyttäisi, sekä avun ja tuen tarpeen täyttymistä yhtä aikaa. Kaikki vammaiset ihmiset eivät tarvitse apua ja tukea, vaan voivat tarvita vain esimerkiksi fyysistä apua ilman mitään tuen tarvetta tai päinvastoin.

Pykäläehdotus

2 § Lain soveltamisala ja suhde muuhun lainsäädäntöön 2 momentti kohta 6

6) avun, tuen sekä huolenpidon tarve tavanomaisessa elämässä on välttämätöntä.

Edellä mainittu tematiikka avusta ja tuesta, sekä asiakkaan tosiasiallisen oikeudellisen kompetenssin liukuvuudesta ja eroista ja näiden vaikutuksista palveluun ja sen oikeudellisiin ulottuvuuksiin vastuukysymyksistä toteuttamiseen vaikuttaa horjuvalta kautta linjan. Tämä toistuu esitetyissä pykälissä koskien valmennuksesta, tuesta päätöksenteosta ja henkilökohtaisesta avusta. Nähdäkseni nyt käsiteltävät pykälät ovat onnistuneet tässä otsikkotasolla, mutta normiformulaation ja substanssin osalta osittain vain välttävästi. Pykälämuotoilut ovat osittain epätarkkarajaisia ja aiheuttavat oikeudellista horjuvuutta. Oikeudellinen arviointi edellyttäisi tueksi myös esitettyjen palvelupykäläluonnosten vaikuttavuusarvioiteja ja tältä osin erityisesti esitettyjen muutosten vaikutuksista vammaisten ihmisten nykyisiin palveluihin ja oikeudelliseen tilaan. Vaikutusarvioiteja ei ole vielä ollut saatavilla.

Viime hallituskaudella soteuudistuksen myötä rauennut vammaispalveluita koskeva hallituksen esitys oli erinomainen pohja. Nyt esitetyt pykälät ovat kuitenkin sisällöllisesti niin muuttuneet, ettei rauenneen hallituksen esityksen vaikutusarvioiteja tai oikeuskäytäntöä voida nojata siihen.

2. luku Erityispalvelut

Oikeudenmukaisuuden toteutuminen on riippuvainen sekä normeista että käytännöstä. Arviointini kattaa perustuslain ja vammaisyleissopimuksen lisäksi myös arvioinnin suhteessa palveluiden toteuttamiseen määrittelevään lainsäädäntöön kuten esim. yksityisten sosiaalihuollon palveluiden valvontaan, työoikeudellisiin kysymyksiin mukaan lukien työsuojelu, kuluttajaoikeudellinen asema. Säädetävään

oikeusnormin täsmällisyys- ja tarkkarajaisuus, oikeasuhtaisuus -vaatimus, hyväksyttävyyden tehokkuuden, tarkoituksenmukaisuuden ja selkeyden arviointi on tarpeen kytkeä vahvasti vammaispalveluissa myös palveluita toteuttavaan ympäristöä säätelevään lainsäädäntökehikkoon.

Vammaispalveluiden toteutus on vahvasti työvoimapainotteista palvelumarkkinoilla tapahtuvaa toimintaa, joka toteuttaessaan vammaispalveluita lopulta määrittää oikeuden toteutumista tuotettavalla palvelulla. Jotta työ- ja palvelumarkkinoiden sisään rakennetut mekanismit vaikuttaisivat mahdollisimman vähän palvelutuotannon kautta vammaisen ihmisen mahdollisuuteen päästä laissa säädettyihin oikeuksiinsa, tulee pykälä olla mahdollisimman tarkkarajaisia, ymmärrettäviä ja selkeitä.

Valmennus ja tuki, tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa tarvittava tuki

Siirryn kommentoimaan erityispalveluita koskevia pykäläluonnoksia. Rauenneessa hallituksen esityksessä oli esitetty valmennuksen ja tuen pykälää. Nyt pykälä on jaettu valmennukseen ja sen toteuttamista koskevaan pykälään. Tämän lisäksi pykälästä on irrotettu tuettu päätöksenteko ja sen toteuttaminen. Omat palvelukokonaisuudet selkeyttävät lakia.

Esityksestä on kuitenkin poistettu tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa tarvittava pitkäaikainen tuki, joka aiemmin sisältyi valmennukseen ja tukeen. Nyt tästä ei kuitenkaan ole ehdotettu säädettäväksi omaa pykäläkokonaisuutta. Ratkaisua ei voi pitää vammaisten ihmisten yhdenvertaiset oikeudet huomioon ottaen kannatettavana ja perusteltuna ratkaisuna. Tällä hetkellä mm. kehitysvammaisten erityishuollon 2 § perusteella voidaan järjestää monipuolisesti hyvin erilaisia palvelu- ja tukitoimia, kuten; tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus, yksilöllinen hoito ja muu huolenpito, muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta. Usea vaikeasti kehitysvammaisen ja autisminkirjoon kuuluva ihminen tarvitsee yksilöllistä apua, jossa tarvitaan pääasiassa toisen henkilön tukea tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa. Lakien yhdistyessä laaja erityishuoltolainsäädännön palveluvalikoima jää pois, eikä tilalle näytä olevan tarjolla tähän sopivaa palvelua.

Olisi tarpeen harkita oman yksilöllisen avun ja tuen palvelun palvelukokonaisuutta päivittäistoiminnoissa ja tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa tarvittaviin pitkäaikaisiin tuen ja avun tarpeisiin niille vammaisille ihmisille, jotka tarvitsevat pääasiassa toisen henkilön tukea päivittäisissä toiminnoissa suoriutumisessa pitkäaikaisesti ja joissa tarvitaan vahvempia palvelurakenteita palvelun toteuttamisen tueksi, kuin mitä kevyemmässä palvelurakenteessa, henkilökohtaisessa avussa on. Tämä olisi välttämätöntä, jotta nykytilanne vammaisten yhdenvertaisuuden ja oikeusturvan näkökulmasta parantuisi eikä huonontuisi. Tilannetta tulee arvioida myös vammaisten lasten oikeustilan parantamisen kannalta, jotka vajaavaltaisina eivät voi toteuttaa täysipainoisesti henkilökohtaisen avun palvelua.

Pykäläehdotukset

X § Henkilökohtainen tuettu apu tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada apua ja tukea tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa, jos hän välttämättä ja toistuvasti tarvitsee pääasiassa toisen henkilön toiminnanohjauksellista tukea, ohjausta ja apua suoriutuakseen:

- 1) päivittäisissä toiminnoissa;*
- 2) työssä, opiskelussa tai työtoiminnassa;*

taikka

3) vapaa-ajan toiminnassa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai vuorovaikutuksessa.

Henkilökohtaisen tuetun avun palvelun tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa tarkoitus on auttaa vammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan yhdenvertaisesti muiden kanssa niissä toiminnoissa, joissa toimintarajoite estää toiminnon tekemisen itse. Palvelulla voidaan tarvittaessa vastata myös niihin tarpeisiin, jotka edellyttävät hoivaa, hoitoa tai vammaisen henkilön taikka toisen henkilön turvallisuuden varmistamista. Palvelukokonaisuuteen voi kuulua sellaisia hoitotoimenpiteitä, jotka edellyttävät terveydenhuollon osaamista.

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada apua ja tukea tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa 1 ja 2 kohdassa tarkoitetuissa toiminnoissa siinä laajuudessa kuin hän sitä välttämättä tarvitsee. 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.

X § Henkilökohtaisen tuetun avun toteuttaminen tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa

Henkilökohtainen tuetun avun toteuttaminen tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa toteutetaan järjestämislain x §:n tarkoittamalla tavalla.

Päättyessään henkilökohtaisen tuetun avun toteuttamistavoista tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa hyvinvointialueen on otettava huomioon vammaisen henkilön oma mielipide, elämäntilanne sekä asiakassuunnitelmaan kirjattu avun tarve.

Henkilökohtainen apu

Henkilökohtaisesta avusta on esitetty poistettavaksi nykyinen saamisedellytys palvelulle ja vammaisella henkilöllä ei tarvitsisi olla enää voimavaroja määritellä avun sisältöä. Kansankielisessä keskustelussa voimavara -termi on muodostunut negatiivissävytteiseksi. Terminologisesti termistä voimavara on mahdollista luopua. Kuitenkin voimavaratermiin kytkeytyvää edellytystä, eli vammaisen ihmisen kyky määritellä avun sisältö tulee säilyttää YK:n vammaisyleissopimuksen artikla 19 yleiskommentin mukaisena.

Lakiluonnoksen perusteella henkilökohtaisen avun saamisedellytykseksi riittäisi, että vammaisella henkilöllä olisi mahdollisuus ilmaista tahtonsa avun sisällöstä jotakin kommunikaation keinoa käyttäen itsenäisesti tai tuetusti.

Oikeuskäytännössä on vahvistettu, ettei henkilökohtaisen avun hakijan tarvitse välttämättä ilmaista itseään puheella, sillä puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät tulee ottaa huomioon – kommunikaatioon ja itsensä ilmaisemiseen tulee saada tukea ja apua. Koska asiasta on ollut epätietoisuutta, on tarpeen, että tämä mainitaan pykälätasolla.

Esitetty edellytys, että henkilökohtaisen avun käyttäjälle riittäisi saamisedellytykseksi mahdollisuus ilmaista tahtoansa avun sisällöstä, ei ole normatiivisesti riittävän tarkkarajainen. Se muuttaisi henkilökohtaisen avun lähtökohdan tunnusmerkistön ja toteuttamistapoja, jossa palvelujärjestelmä on rakentunut käyttäjälähtöisyyden varaan ja jossa henkilökohtaisen avun käyttäjä itse määrittelee avun sisällön¹. Luonnos

¹ Määritellä tarkoittaa: tarkentaa, määrätä, panna ehdoksi, vaatia, sanella, määrittää, täsmentää. Määrittely termillä on hyvin vahva kontekstuaalinen sisältö, toisin kuin termillä ilmaista, joka tarkoittaa: Saattaa (näkyvänä tai kuuluvana)

tarkoittaisi, että henkilökohtaisen avun käyttäjällä ei olisi enää oikeutta määrittää apua. Hänellä olisi vain oikeus ilmaista tahtonsa mihin hänellä olisi annettava mahdollisuus. Tahdon ilmaisu ei kuitenkaan olisi välttämätöntä. Tällaisessa tilanteessa henkilökohtaisen avun toteuttaminen tapahtuisi henkilökohtaisen avustajan tulkinnan ja toiminnan perusteella. Henkilökohtaisella avustajalla ei olisi enää lakiin perustuvaa velvollisuutta noudattaa henkilökohtaisen avun käyttäjän määräystä avun sisällöstä tai toteuttamistavasta, koska kyseessä olisi vain oikeus ilmaista tahto. Määräys on oikeusterminologisesti vahvempi, eikä ole synonyymi mahdollisuudelle ilmaista tahtonsa. Esitetty ratkaisu toteutuessaan vaarantaisi vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden tilanteessa, jossa palvelukokonaisuudet tulisi ratkaista julkiselle vallalle kuuluvan positiivisen erityiskohtelun sekä syrjinnän kiellon perusteella kulloistakin yksilöllistä tarvetta vastaavalla tehokkaalla, oikeasuhtaisella ja tarkoituksenmukaisimmilla tavoilla.

Viitataan vielä YK:n vammaisyleissopimuksen 19 artiklan yleiskommenttiin². Yleiskommentissa on esitetty henkilökohtaisen avun tunnusmerkit, jotka nivoutuvat siihen, että vammaisen ihminen ohjaa ja johtaa hänelle annettavaa henkilökohtaista apua joko itsenäisesti tai tuetusti. Yleiskommentissa todetaan; vammaisella ihmisellä tulee olla mahdollisuus ja kyky määrittää oman henkilökohtaisen avun palvelunsa, suunnitella palvelu ja päättää kuka, miten, milloin, missä ja millä tavoin palvelu toteutetaan ja kyky ohjata ja neuvoa palvelun tuottajia. Pelkkä mahdollisuus ilmaista tahtoaan ei vastaa tätä, vaan vammaisella ihmisellä tulee olla mahdollisuus joko itsenäisesti tai tuetusti määrittää palvelukokonaisuus. Mahdollisuus ei täyty, jos toiminnanohjaus avussa tapahtuu vammaisen ihmisen ulkopuolelta.

Henkilökohtaisesta avusta on esitetty poistettavaksi myös se, että henkilökohtaisella avulla vastattaisiin tarpeisiin, jotka edellyttävät pääasiassa muuta kuin hoivaa, hoitoa tai vammaisen ihmisen taikka toisen henkilön turvallisuuden toteuttamista. Pyydän lainsäätäjää tarkoin arvioimaan, miten tämän saamisedellytyksen poistaminen vaikuttaisi palvelun toteuttamiseen. Henkilökohtainen apu on suomalaisella mallilla järjestettynä kevyt palvelujärjestelmä, jossa vammaisen ihminen on itse toimijana, koska tavoitteena on turvata oman elämän valintojen tekeminen. Toimintatavalla ja palvelumallilla on haluttu tehdä selkeä ero esimerkiksi omaishoidon tilanteisiin ja muihin tilanteisiin, joissa hoitaja/ammattihenkilö ottaa ammattinsa tai työn puolesta vastuun avustamisen prosessista, toteuttamisesta ja asiakkaan toiveiden ja tarpeiden tulkinnasta siinä.

Pääsääntöisesti henkilökohtaiseen apuun ei sovelleta esimerkiksi lakia sosiaalihuollon tai terveydenhuollon ammattihenkilöistä annettuja säädöksiä, eikä henkilökohtaisilla avustajilla ole työhön liittyviä pätevyysvaatimuksia. Henkilökohtainen apu ei myöskään kuulu yksityisten sosiaalipalveluiden valvonnan piiriin. Tästä huolimatta alueelliset valvovat viranomaiset saavat yhä enenevässä määrin yhteydenottoja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten rekistereistä poistettujen henkilöiden siirtymisestä esim. henkilökohtaisiksi avustajiksi. Valvovat viranomaiset ovat kiinnittäneet valvontakannanotoissaan huomioita yksin työskentelyn riskeihin. Henkilökohtainen apu tapahtuu ilman ulkopuolista esimiestä tai valvojaa. Valvonta työtehtävien osalta on itse henkilökohtaisen avun käyttäjällä ns. esimiesasemassa siinä hetkessä, jossa apua toteutetaan. Tilanteessa, jossa vammaisen ihminen ei kykene itse valvomaan henkilökohtaista

ilmi, paljastaa, esittää, osoittaa, lausua julki, ilmoittaa, tiedottaa, sanoa. Ilmaiseminen ei sinällään tarkoita määrittämistä tai määräämistä ja toisen oikeusobjektin toimintaan puuttumista, vaan lähtökohtaisesti toivetta toimia ilmaisussa esitettyllä tavalla.

² YK:n 19 artikla yleiskommentin, josta sivulta 3 kohta 16 d todetaan; Personal assistance refers to person-directed/”user”-led human support available to a person with disability and is a tool for independent living. Although modes of personal assistance may vary, there are certain elements which distinguish it from other types of personal assistance.”. Ja edelleen kohta 16 d (ii); ”The service must be controlled by the person with disability, meaning that he or she can either contract the service from a variety of providers or act as an employer. Persons with disabilities have the option to custom design their own service, i.e., design the service and decide by whom, how, when, where and in what way the service is delivered and instruct and direct the service providers.”.

avustajaa, altistaa se merkittävästi vammaisen ihmisen niin taloudellisen, seksuaaliseen ja muun hyväksikäyttöön ja epäasialliseen kohteluun.

Luonnoksessa esitetään, että henkilökohtaiseen apuun voisi osana palvelun kokonaisuutta kuulua sellaisia hoitotoimenpiteitä, jotka eivät edellytä terveydenhuollon erityisosaamista. Esitettyä säätelyä tulee täsmentää suhteessa hoitoon ja hoivaan ja termiä erityisosaaminen tulee täsmentää tai poistaa. Säännös mahdollistaisi terveydenhuollon ammattiosaamisen tarjoamisen osana henkilökohtaista apua ja se laajentaisi ja muuttaisi merkittävästi nykyistä henkilökohtaista apua ja niiden saajien määrää sekä kustannuksia. Henkilökohtaisen avun pykälässä tulee säilyttää tarkoitus siitä, että henkilökohtaisella avulla vastataan tarpeisiin, jotka edellyttävät pääasiassa muuta kuin hoivaa, hoitoa tai vammaisen henkilön taikka toisen henkilön turvallisuuden varmistamista.

Kiinnitän huomiota siihen, että jo voimassa oleva säädöskokonaisuus henkilökohtaisessa avussa mahdollistaa omahoidon. Omahoito on mahdollista, kun vammaisen henkilökohtaisen avun käyttäjä kykenee ohjeistamaan ja valvomaan omahoitoon liittyvän tilanteen. Henkilökohtaisen avun oikeussuhteeseen ja oikeusasemaan ei kuulu oikeusasema terveydenhuollon potilaana. Oikeussuhde perustuu joko työsuhteelle, kuluttajaoikeudelliselle sopimussuhteelle sekä palvelumallissa sosiaalihuollon asiakkaan asemaan. Terveydenhuollon ammattihenkilö ei voi olla osa tätä järjestelmää. Henkilökohtaiseen apuun esitetyt hoivaelementit tulee arvioida uudelleen. Palvelu tulee erottaa hoiva- ja hoitopalveluista ja esimerkiksi kotisairaanhoidosta. Henkilökohtaisen avun tarkoituksena ei ole saattaa vammaista ihmistä potilaan asemaan ja terveydenhuollon valvonnan piiriin. Ehdotuksilla olisi myös työ- ja palvelumarkkinoihin sekä vammaispalveluiden kustannuksiin merkittäviä vaikutuksia.

Henkilökohtaisen avun osalta tulisi myös arvioida laajemmin lasten oikeudet apuun ja tukeen. Tältä osin viittaa myös lainsäätäjälle aiemmin toukokuussa toimitettuun post-print julkaistuun artikkeliin vammaisten lasten henkilökohtaiseen apuun liittyvistä oikeuskysymyksistä; ”Vammaisen lapsen oikeus henkilökohtaiseen apuun” Nieminen, Rautiainen 2021. Artikkelin ilmestyy syksyllä 2021 painettuna Lapsiasiavaltuutetun kirjassa, jossa käsitellään vammaisten lasten oikeuksia <https://sorsaoundation.fi/vammaisen-lapsen-itsemaaraamisoikeutta-tukevia-palveluita-on-vahvistettava/>.

Erilliskommenttina voidaan todeta, että henkilökohtaisen avun järjestäminen työtoimintaan on pidettävä kannatettavana.

Pykäläehdotus

X § Henkilökohtainen apu

” Vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua, jos hän tarvitsee välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua:

- 1) päivittäisissä toimissa;*
- 2) työssä, opiskelussa tai työtoiminnassa;*
- 3) vapaa-ajan toiminnassa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai vuorovaikutuksessa.*

Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan yhdenvertaisesti muiden kanssa niissä toiminnoissa, joissa toimintarajoite estää toiminnon tekemisen itse.

Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vammaisella henkilöllä on pääasiallisesti kyky määritellä avun sisältö. Kyky määritellä avun sisältö voi tapahtua itsenäisesti, tuetusti tai jotain kommunikaation keinoa käyttäen. Henkilökohtaisella avulla vastataan tarpeisiin, jotka edellyttävät pääasiassa muuta kuin hoivaa, hoitoa tai vammaisen henkilön taikka toisen henkilön turvallisuuden varmistamista.

Sen estämättä mitä 2 momentissa säädetään, henkilökohtaiseen apuun voi osana palvelun kokonaisuutta kuulua sellaisia hoitotoimenpiteitä, jotka ovat välttämättömiä henkilön itsenäiselle suoriutumiseksi ja jotka hän voisi tehdä itse ilman toimintarajoitetta. Hyvinvointialueen on annettava vammaiselle henkilölle ja henkilökohtaiselle avustajalle tarvittaessa näihin toimenpiteisiin tarvittava perehdytys sekä neuvontaa. Perehdytys ja neuvonta on kirjattava asiakassuunnitelmaan.

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

Esitetyn pykäläluonnoksen 9, Henkilökohtaisen avun toteuttaminen, totean että ensimmäisen momentin viittaus nyt vireillä olevaan sote-uudistukseen edellyttää arviointia hyvinvointialueiden sote-palveluiden järjestämistä vastuun ja toteuttamistapojen osalta, kun sote-uudistuksen lakiesitys on hyväksytty. Henkilökohtaisen avun erityiskysymykset eri toteuttamistapojen osalta tulisi olla suhteessa eri toteuttamistapojen tarpeeseen, mitä saattaa haastaa nyt hallituksen esityksen kirjaus hyvinvointialueen laaja-alaisesta palveluiden toteuttamisesta. Tältä osin viitataan palvelusetelillä toteutettavaan henkilökohtaiseen apuun.

Perusteltuna vammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisen turvaamiseksi voidaan pitää sitä, että luonnoksessa esitetään, että hyvinvointialueella on oltava käytössä kaikki henkilökohtaisen avun toteuttamistavat mukaan lukien työnantajamalli. Esityksessä ei kuitenkaan mainita muita palvelutuotannon kautta tulevia toteuttamistapoja tarkemmin.

Valmennus

Siirryn käsittelemään pykälä 7 valmennus. Luonnosehdotuksen mukaisesti palvelu muotoutuisi omaksi määräaikaiseksi palveluksi, jonka tarkoituksena olisi vahvistaa ihmisen voimavaroja. Valmennuksen nostaminen omaksi pykäläkseen on kannatettava ja tarpeellinen ja kiinteä osa vammaispalveluita. 7 §:n ei tule esille saamisedellytys lause täsmennystä siltä osin keitä ihmisiä voimavarojen vahvistaminen tarkoittaa ja miten voimavara tässä kontekstissa ymmärretään. 7 § 2 ja 3 momenttia tulisi selventää siltä osin, milloin valmennus on subjektiivinen oikeus ja milloin ei. Nyt vaikuttavat menevän sekaisin, sillä 3 momentin mukaisesti viitataan asiakassuunnitelmaan asetettujen tavoitteiden toteuttamiseksi, jotka voivat olla myös osa momentin 2 toteuttamista ja asiakaskirjausta osana asiakassuunnitelmaa, joka on säädetty

subjektiiviseksi oikeudeksi 2 momentissa ja 3 momentti ei. Muilta osin lain selkeyden näkökulmasta on perusteltua, että palvelu on omana pykäläkokonaisuutenaan.

Tuettu päätöksenteko

Tuettu päätöksenteko on esityksessä irroitettu omaksi pykäläkokonaisuudeksi. Valintaa voidaan pitää perusteltuna ja se selkeyttää erityispalveluita. Tuki päätöksenteossa on tärkeä palvelu usealla vammaisella ihmisellä itsemääräämisoikeuden tukemisessa. Tästä esitetyt pykäläluonnokset eivät kuitenkaan vastaa lainsäädännölle esitettyjä tarkkarajaisuus ja oikeusturva vaatimuksia, minkä lisäksi se ei vastaa YK:n vammaisyleiskommentin numero 1 sisältöä. Tuetusta päätöksenteosta puuttuu lisäksi palvelun saamisedellytys. Erityisen tarpeellista on huomioida oikeusturvamekanismit päätöksenteon tuelle, jotka nyt puuttuvat pykäläluonnoksista. YK:n yleiskommentti edellyttää, että päätöksenteon tukeen on sisällyttävä mekanismi, jonka avulla kolmannet osapuolet voivat vahvistaa tukihenkilön henkilöllisyyden, ja mekanismi, jonka avulla kolmannet osapuolet voivat valittaa tukihenkilön toimista, jos katsovat, että tukihenkilö ei toimi kyseisen henkilön tahdon ja mieltymysten mukaisesti. Tämä puuttuu kokonaan pykälärakennelmasta.

Pääsääntöisesti tuettu päätöksenteko toteutettaisiin tukihenkilön avulla, joka pohjautuisi vapaaehtoistyöhön (tulkinta näin, koska pykälässä ei mainita, mihin oikeussuhteeseen toiminta perustuisi, eikä tukihenkilölle maksettaisi palkkiota). Lainsäädännöllä ei voida säätää sellaista palvelukokonaisuutta osaksi erityispalvelua, joka ei pohjautu julkisen vallan vastuulle ja sen toimeenpantavaksi. Perusoikeuksien toteutuminen ei voi perustua yksilön vapaaehtoisesti toteuttaviin sopimussuhteisiin, jotka ovat luonteeltaan yksityisoikeudellisia oikeustoimia. Lisäksi tuetun päätöksenteon toteuttajalle tulee asettaa osaamisvaatimukset ja veloitteet noudattaa ammattieettisiä sääntöjä ja ohjeita tuetun päätöksenteon toteuttamisessa. esim. tiettyjä eettisiä ohjeita kuten esim. tulkkipalveluiden osalta.

Totean vielä, että CRPD-komitean yleiskommentista nro 1 todetaan, että valtioilla on velvollisuus korvata puolesta päättämiseen perustuvat järjestelmät tuetulla päätöksenteolla, että tuettuun päätöksentekoon perustuvien vaihtoehtojen kehittämistä. Edelleen tuetun päätöksenteon toteuttamisen osalta 1 momentissa esitettyä luetteloa tuetun päätöksenteon toteuttamisen tilanteista rajaisi tuetun päätöksenteon käyttöalaa, mitä ei voida pitää YK:n yleiskommentti ja lain tavoite huomioon ottaen perusteltuna. Lisäksi mainittu tunteiden käsitteleminen ja ilmaisuun liittyvä tuki ei voitane tulkita olevan päätöksentekoa ja näin tukea päätöksenteossa.

Lopuksi

Ei rikota sitä, mikä on ehjää ja kehitetään uutta, mihin ei ole tällä hetkellä riittäviä yksilöllisiä palveluita. Yksi palvelu ei sovi kaikille. Tarvitaan erilaisia palveluita yksilöllisiin tarpeisiin. Lain selkeyden ja palveluiden ymmärrettävyyden näkökulmasta on hyvä, että erilaiset palvelut erottuvat toisistaan omina pykälinä ja omina palvelutermeinään. Tämä lisää vammaisten ihmisten oikeusturvaa, kun hallintopäätöksen perusteella oleva palvelu voidaan perustaa oikeudelliseen viitekehykseen ja sisältöön. Se lisää palvelun toteuttamista lain hengen mukaisesti, palvelun valvontaa ja kaikkein tärkeimmin vammaisen ihmisen mahdollisuutta päästä hänelle laissa säädetyn oikeuden mukaisen palvelun piiriin.