

Elina Nieminen, lakimies, Invalidiliitto

Pyydetty puheenvuoro

STM III Valas -kuuleminen

14.06.2021

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. Kommenttipuheenvuoroa pohjautuu pyynnönmukaisten viiden pykäläkokonaisuuden käsittelyyn minkä lisäksi käytössä ei ole ollut perusteluita. Rajallisesta ajasta johtuen, joudun keskittymään pykäläluonnoksissa esiintyviin keskeisimpiin jatkokehittämisistä ja arviointia tarvitseviin kohtiin. Nyt puheessani esiintuomani huomiot kohdistuvat siis asiakysymyksiin, joissa voisi tarkemmin pohtia, toteuttaako pykälä nyt esitetystä muodosta parhaalla mahdollisella tavalla lain tavoitteita ja vastaako se toimintaympäristön muutosten johdosta riittävillä tavoin vammaisten ihmisten yhdenvertaisten oikeuksien toteutumiseen myös käytännön tasolla. Tulen luovuttamaan puheenvuoroni täydennettynä yksityiskohtaisilla perusteluilla ja muutamilla pykäläehdotuksilla edelleen STM:lle ja THL:lle.

Asumisen tuki

Aloitan asumisen tuella. Asumisen tuella toteutetaan perustuslain 19 § 1 momentin välttämätöntä huolenpitoa ja hoivaa. Sillä itsessään on jo subjektiivisen oikeuden luonne perusoikeudellisesti. Asumisen tuen pykälän 1 momentti edellyttää, että vammaisen henkilön tulee tarvita välttämättä ja toistuvasti apua ja tukea. Tämä tarkoittaisi, että sekä avun että tuen tarpeen tulisi täytyä yhtäaikaaisesti. Tätä ei voida pitää perusteltuna, sillä kaikki vammaiset ihmiset eivät tarvitse yhtä aikaa apua ja tukea, vaan joku voi tarvita pelkästään fyysistä apua tai toisaalta tukea. Pykälästä tulee poistaa sana ja sekä edellytysvaatimus 1 mom. sekä vaatimus saamisedellytysten täytymisestä yhtä aikaa.

Asumisen tuen kokonaisuus vaikuttaa osittain irralliselta. Asumisen tuen pykälää tulisi vahvasti verrata YK:n vammaisyleissopimuksen 19 artiklan velvoitteisiin. Sopimuksen mukaan Valtioiden tulee velvoitteen perusteella turvata tehokkaat ja asianmukaiset toimet, jotta vammaiset ihmiset pystyvät nauttimaan tästä oikeudesta täysimääräisesti. Edelleen tämä tarkoittaa, että valtion tulee varmistaa, että vammaisilla henkilöillä on oikeus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole veloitettuja käyttämään tiettyjä asuinjärjestelyjä. Palvelut vaikuttavat pykälässä sidotun paikkaan tai yhteen toimintaan, yhtä kuin asumiseen. Voisi arvioida, että kukaan ei tarvitse apua asumisessa, vaan siinä, että kykenee elämään, josta yksi osa-alue on asuminen, joka voi tapahtua joko kotona tai muualla. Nyt valittu terminologia asumisen tuesta on osallisuuden ja yhdenvertaisuuden näkökulmasta problemaattinen.

Pykäläluonnoksen 3 momentti tulee arvioida uudelleen siltä osin, kuin siinä kirjataan, että asumisen tuki järjestetään ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon.

Kaikkienensa arvioisin, että pykälää, sen sisältöä ja tarpeellisuutta tulisi arvioida suhteessa lakiin esitettäviin muihin erityispalveluihin ja niiden kokonaisuuteen ja siihen, miltä osin asumisen tuki eroaisi muista esitettävistä välttämättömään huolenpitoon ja hoivaan liittyvistä palvelu ja tukitoimista, kuten; valmennus, tuettu päätöksenteko, lapsen asuminen kodin ulkopuolella, lyhytaikainen huolenpito, henkilökohtainen apu sekä ennen kaikkea, nyt kokonaan pykäläluonnoksista uupuva oma yksilöllisen avun ja tuen palvelu palvelukokonaisuus päivittäistoiminnoissa ja tavanomaisessa elämässä suoriutumisen tarvittaviin toiminnanohjauksellisiin pitkäaikaisiin tuen ja avun tarpeisiin niille vammaisille ihmisille, jotka tarvitsevat

pääasiallisesti toisen henkilön tukea päivittäisissä toiminnoissa suoriutumisen pitkäaikaisesti ja joissa tarvitaan vahvempia palvelurakenteita palvelun toteuttamisen tueksi, kuin mitä kevyemmässä palvelurakenteessa, henkilökohtaisessa avussa on. Tämän tyyppisen yksilöllisen palvelun tarvetta on usea nostanut esille. Tämä olisi välttämätöntä, jotta nykytilanne vammaisten yhdenvertaisuuden ja oikeusturvan näkökulmasta parantuisi eikä huonontuisi.

Tilannetta tulisi arvioida myös vammaisten lasten oikeustilan parantamisen kannalta, jotka vajaavaltaisina eivät voi toteuttaa täysipainoisesti kaikkia palveluita.

Lapsen asumisen kodin ulkopuolella

Lapsen asumisen kodin ulkopuolella esitettyyn pykäläluonnokseen totean, että pykälässä tulisi nykyistä vahvemmin näkyä lasten oikeuksien sopimuksen sekä YK:n vammaisyleissopimuksen lapsen edun ensisijaisuus sekä lapsen mielipiteen kuulemista ennen päätöksentekoa. 2 momentin kirjaus moniammatillisesta asiantuntijaryhmästä on poissulkeva ja liian velvoittava, minkä tähden kirjausta tulee arvioida uudelleen. Lapsen muualla asumisen rajaamista perhehoitoon tai enintään seitsemän lapsen pienryhmäkotiin tule nimenomaisesti kirjauksena arvioida uudelleen suhteessa muihin mahdollisiin lapsen edun mukaisiin asumisen toteuttamistapoihin.

Edelleen esitetyn 12 §:n 3 momenttia tulisi arvioida uudelleen. Pykälässä esitetään, että lapsen asuminen muualla kuin oman perheensä kanssa voitaisiin järjestää perhehoitona tai enintään seitsemän lapsen pienryhmäkodissa. Esitetyt järjestämistavat ovat hyvin rajatut. Yksilöllisen tilanteen mukaan lapsen asuminen tulisi olla mahdollista myös muilla tavoin, esim. läheisen sukulaisen tai muun lähihenkilön luona, tilanteessa, jossa se katsotaan olevan kokonaisuudessaan lapsen edun mukainen ratkaisu. Kaikkinensa muutoinkin arviointi tulisi aina tapahtua lapsen edun mukaisesti. Tästä syystä myös momentin viimeistä lausetta siltä osin, kuin siinä on ehdollisesti kirjattu, että tästä säännöksestä voidaan poiketa vain, mikäli lapsen etu sitä edellyttää, tulee arvioida uudelleen suhteessa lapsen oikeuksien sopimukseen ja että lapsen mielipide ennen päätöksentekoa on aina selvitettävä.

Lyhytaikainen huolenpito

Erinomaisena lisäyksenä voidaan pitää lyhytaikaisen huolenpidon kirjaamista lakiesitykseen. Jotta huolenpidossa voidaan turvata vammaisen ihmisen etu, tulisi lyhytaikaisen huolenpidon sisältö, määrä, kesto ja toteutustapa määritellä yksilöllisen tarpeen mukaisesti asiakassuunnitelmassa huomioiden asiakkaan etu.

Päivätoiminta

Päivätoiminnan saamisedellytyksenä on, että toimeentulo perustuu pääosin sairauden tai työkyvyttömyyden takia myönnettäviin etuuksiin. Etuuksia tulee täsmentää tarkemmin perusteluissa. Ottaen huomioon päivätoiminnan tavoitteet, sosiaalisen vuorovaikutuksen, osallisuuden ja toimintakykyä ylläpitävänä palveluna, tulee päivätoiminnan toteuttamista koskevan 2 momentin etäpalvelun toteuttamista, sen järjestämisen arviointiin liittyvää painotusta arvioida uudelleen. Etäpalvelu tulisi olla järjestämistapana vain niissä tilanteissa, jossa sen voidaan katsoa olevan päivätoiminnalle asetettujen tavoitteiden ja asiakkaan toiveen ja edun mukainen.

Liikkumisen tuki

Liikkumisen tuen pykäläjaotteluita voidaan pitää onnistuneina. 16 §:n 2 momenttia tulee arvioida uudelleen siltä osin, tulisiko viimeiseen lauseeseen lisätä myös muut välttämättömät kohtuulliset yksilöllisen tarpeen perusteella toteutettavat matkat. Tällaisia matkoja voi olla esimerkiksi mielenterveys ja päihdepalveluiden sosiaalitoimen matkat, jotka eivät kuulu sairavakuutuslain korvauksen piiriin. Tai esimerkiksi huollettavan

henkilön hoitoon liittyvät matkat. Tällä hetkellä on merkittäviä ongelmia ennaltaehkäisevien sosiaalihuollon puolelta järjestettäviin mielenterveys- ja päihdepalveluiden pääsyn piiriin pääsystä, koska tällaisia matkoja ei korvata sairaskorvauslain, eikä myöskään vammaispalvelulain perusteella.

Perusteluosioissa tulee täsmentää, mitä tarkoitetaan vammaiselle henkilölle kohtuuttoman suurina vaikeuksina käyttää julkista liikennettä, kun vaikeavammaisuus -termi poistuu. Tältä osin vammaispalvelun saamisedellytystä tulee täsmentää suhteessa ensisijaisen sosiaalihuoltoalain perusteella järjestettävään liikkumisen tuen saamisedellytykseen. Tätä on syytä selkeyttää, jotta lain soveltaminen olisi ennakoitavaa ja asiakkaat sekä toimeenpanevat viranomaiset jo ennakolta kykenisivät arvioimaan, kumman lain perusteella liikkumisen tuen palveluita voitaisiin järjestää. Tämä vähentäisi myös muutoksenhakuja.

Vaikeavammaisuuden poistuessa on pykälästä, vaatii tämä selkeitä tarkennuksia perusteluosioon siitä, mitä ovat vammaisille henkilöille kohtuuttomat suuret vaikeudet julkisessa liikenteessä.- Pykälän 16 1 momentissa esitetään edelleen, että vammaisella henkilöllä olisi oikeus saada välttämättä tarvitsemansa kohtuullinen liikkumisen tuki. Rajausta tulee arvioida vielä suhteessa YK:n vammaisyleissopimuksen 20 artiklaan. Liikkumisen tukea olisi järjestettävä työssä käymiseen, opiskeluun ja päivätoimintaan sekä muuhun tavanomaiseen elämään. Tavanomaista elämää tulisi täsmentää, lain selkeyden ja tulkinnan ennakoitavuuden vuoksi.

Lakiluonnoksen 17 § on laajennettu pelkän kuljetuspalvelun sijaan käsittämään kaikkia liikkumisen tuen toteutumistapoja. Tämä selkeyttää kokonaisuutta. Tässä on tärkeää myös kirjaus siitä, että yhtäaikaaisesti vammaisella henkilöllä voi olla käytössään useampi toteuttamistapa.

Matkojen yhdistelyn osalta on perusteltua kirjata kohtuuttoman haitan yhteydessä, nyt suluisissa oleva kirjaus vammaiselle henkilölle tulee kirjata ilman sulkua.

Auton vammaisen henkilön käyttöön luovuttamisen ohella muun kulkuvälineen luovuttamisen vaihtoehtoa voidaan pitää tarkoituksenmukaisena, kun huomioidaan vammaisten ihmisten yksilölliset liikkumisen tarpeet ja toimintakyky. Tämä vaatii kuitenkin tarkennusta pykälän perusteluosiossa, voiko kyseeseen tulla myös esimerkiksi muu sähkökäyttöinen liikkumisväline.

Kuljetuspalvelun määrän ja alueellisen ulottuvuuden osalta olisi selkeämpää laatia erillinen pykälä, jotta merkittävät asiakkaan oikeuksia koskevat kirjaukset tulevat esiin paremmin. 17 §:n 2 momentti mukaan työ- ja opiskelumatkoja voisi tehdä julkisesta työvoima- ja yrityspalvelusta annetun lain (916/2012) 1 luvun 9 §:ssä tarkoitetulla työssäkäyntialueella. Muuhun tavanomaiseen elämään tarkoitettuja matkoja voi tehdä oman asuinkunnan ja toiminnallisen lähikunnan alueella. Huomioon ottaen YK:n vammaisyleissopimus, tulisi muuhun kuin tavanomaiseen elämään tarkoitettuja matkoja olla oikeus tehdä oman asuinkunnan, toiminnallisen lähikunnan ja kulloinkin tosiasiallisen toiminnallisen kunnan alueella. YK 20 artikla; ”Mahdollisimman itsenäistä henkilökohtaista liikkumista sillä tavoin kuin ja silloin kun he haluavat sekä kohtuulliseen hintaan.”.

Esitetty pykälämuotoilu rajaa edelleen matkat vain oman toiminnallisen lähikunnan alueelle. Julkisen joukkoliikenteen ja erityisesti junaliikenteen saavutettavuuden parantuessa, mahdollistaa nämä esteettömän siirtymisen pääasialliselta toiminnalliselta alueelta toiselle paikkakunnalle, josta voi muodostua sillä hetkellä välttämätön toiminnallinen alue. Liikkumisen tuen tulisi olla mahdollista käyttää kulloisessakin vammaisen henkilön tosiasiallisella toiminnallisella alueella. Kuljetuspalveluita tulisi olla mahdollista käyttää samalla kustannustasolla myös näissä tilanteissa ilman erillistä hakemusmenettelyä, joka käytännössä tekee toteutumisen mahdottomaksi.

17 § 3 momenttiin ehdotetaan, että hyvinvointialue voisi päättää liikkumisen tuen jaksottamisesta korkeintaan yhden vuoden ajaksi. Esitystä voidaan pitää kannatettavana, sillä liikkumisen tuen tarve voi

vaihdella merkittävästikin eri vuodenaikoina. Esitämme kuitenkin, että vuosikiintiö tulisi aina myöntää asiakkaalle asiakkaan sitä hakiessa ja kun se katsotaan olevan asiakkaan edun mukainen. Tämä pääsääntö tulisi ilmetä joko pykälässä tai vähintään perusteluissa.

17 § 4 momenttiin ehdotetaan, että hyvinvointialue voi vammaisen henkilön suostumuksella toteuttaa kuljetuspalvelut kokonaan tai osittain siten, että kuljetuspalvelun laajuus perustuu matkojen määrän sijaan kilometrimäärään ja euromäärään. Kilometrimäärään ja euromäärään perustuvia matkoja voi tehdä vapaasti Suomen alueella. Esitystä voidaan pitää kannatettavana. Perusteluissa tulee kuitenkin avata, millä tavoin kilometri- ja euromäärä arvioidaan suhteessa esitettyyn liikkumisen tuen tarpeeseen. Lisäksi tulee huomioida, että valittu järjestämistapa ei saa aiheuttaa asiakkaalle ylimääräisiä kustannuksia.

Myös tavanomaisen elämän määrittäminen perusteluissa on välttämätöntä.

Lopuksi toteamme, että Invalidiliitto on aiemmassa lausunnossaan tämän Valas valmistelun aikana esittänyt liikkumisen tuen kokonaisuutta siten, että siihen sisältyisi myös liikkumiseen liittyvät taloudellisen tuen muodot. Taloudellinen tuki liikkumiseen irrotettaisiin muista päivittäisissä toimissa, viestinnässä tai vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavista välineistä sekä muista teknisistä ratkaisuista. Tämä selkeyttää ja erottaa pelkästään liikkumisen tukeen tarkoitettut sähköiset tai muutoin moottoroidut välineet muista päivittäistoiminnoissa tarvittavista välineistä, laitteista ja teknisistä ratkaisuista. Muutos selventäisi lain soveltamista ja helpottaa toimeenpanoa asiantuntemuksen kerryttämiseksi toimintakyvyn rajoitteiden tukemiseen tilanteissa, joissa usein tarvitaan moniammatillista arviota esim. toiminta- ja fysioterapeuteilta.

Auton ohella eriteltävä muita liikkumisen kulkuneuvoja, esimerkiksi sähköiset liikkumisen välineet kuten kevyt sähköajoneuvo, kolmipyöräinen mopo, mopopauto, mönkijä, moottorikelkka tai muu kevytajoneuvo. Kevyillä sähköajoneuvoilla voidaan tukea haja- ja maaseutualueilla itsenäistä liikkumista ja ennaltaehkäistä muiden palveluiden tarvetta, kuten esim. kuljetuspalvelua tai muita tukitoimia. Eteläisessä Suomessa on kattava tieverkosto, mutta Pohjois-Suomessa ei ole. Esim. mönkijään tai moottorikelkkaan on ollut tiettömällä teillä kuten saamelaisalueilla hankala saada vamman ja perinteisen elinkeinon harjoittamisen takia vammaispalvelulain mukaista taloudellista tukea, koska nämä liikkumisen välineet katsotaan tavallisesti harrastusluonteisiksi ja niillä liikutaan alueilla, joissa ei ole tieverkostoa. Toisaalta Etelä- ja Keski-Suomessa hyvät tieverkostot antavat mahdollisuuden liikkua sääolosuhteet huomioiden pitkiäkin aikoja siten, että liikkumista voitaisiin tukea nykyistä laajemmin ja paremmin kevyillä ajoneuvoilla. Nyt tähän ratkaisuun ei ole valmistelussa vielä päädytty ja kiinnitämme tähän edelleen huomiota.

Taloudellinen tuki

Taloudellisen tuen pykälään 18 tulee vähintään perusteluosioihin kirjata myös, toimintakyvyn /terveyden ja hyvinvointia edistävät laitteet. Tällaisia laitteita ja välineitä ei yleensä korvata julkisen terveydenhuollon puolelta tai apuvälinepalveluista. Laitteella on kuitenkin merkittävä ennaltaehkäisevä vaikutus sairauksien kasaantumisessa ja niillä voidaan katsoa myös olevan merkittäviä terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä vaikutuksia. Tällaisia laitteita voivat olla esimerkiksi hengityskapasiteettia vahvistavat laitteet, raajojen liikeratoja ylläpitävät laitteet sekä muut fyysistä toimintakykyä ylläpitävät laitteet.