SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY

LAUSUNTO
10.11.2022

SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY:N LAUSUNTO VAMMAISPALVELULAISTA JA SIIHEN LIITTYVISTÄ LAEISTA

Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta
Asia: HE 191/2022 vp Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi
Vastausosoite: StV@eduskunta.fi

Selkäydinvammaiset Akson ry pitää vammaislainsäädännön uudistusta tärkeänä ja odotettuna. Järjestö näkee laissa kuitenkin puutteita, joihin ehdottaa korjauksia.

1. Soveltamisala

Soveltamisalan osalta kohderyhmä on laajentunut, mutta resursseja ei ole lisätty vastaavasti. Selkäydinvammaiset Akson ry korostaa, että kohderyhmän kasvu tulee huomioida uuden vammaispalvelulain resurssoinnissa.
Selkäydinvammaiset Akson ry muistuttaa, että lain tulkinta ei saa johtaa siihen, että ikääntynyt vammainen henkilö ei saa tarvitsemiaan palveluita vammaispalvelulain perusteella. Yhdymme Vammaisfoorumin ehdotukseen siitä, että ikääntymisrajaus tulisi joko kokonaan poistaa tai saada vuoden 2018 HE:n tavoin muutettua muotoon: *”Tätä lakia sovelletaan, jos henkilö ei saa sosiaalihuoltolain tai ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista annetun lain tai muun lain perusteella riittäviä ja sopivia palveluja”.*
Uudessa vammaispalvelulaissa puhutaan paljon ikääntyneistä. Perusteluista ei kuitenkaan selviä, milloin henkilö on ikääntynyt. Selkäydinvammaiset Akson ry ehdottaa, että lain perusteluita selkiytetään tämän osalta.

2. Seuranta ja vaikutusarviointi

Yhdymme Vammaisfoorumin näkemykseen siitä, että lain toimeenpanon seurantaa on toteutettava systemaattisesti sekä voimaantulon yhteydessä että pitkällä aikavälillä. Seurantaa varten tulisi perustaa erillinen seurantaryhmä, johon tulee nimetä vammaisia henkilöitä ja vammaisjärjestöjen edustajia.

Vammaispalvelulain soveltamisalan laajeneminen, tarveperusteinen lähestymistapa ja uudet palvelumuodot aiheuttavat erityisen tarpeen laintulkinnalle, koska nykyisen lain aikana kertynyttä oikeuskäytäntöä ei voi hyödyntää. Yhtenäisen oikeuskäytännön muodostumisen ja oikeusturvan kannalta asiaa ei edistä se, että korkeimpaan hallinto-oikeuteen on vaadittu 1.1.2020 alkaen valituslupa myös erityiseen järjestämisvelvollisuuteen kuuluvien palvelujen kohdalla. Uuden vammaispalvelulain oikeuskäytäntö tulee siksi pääosin muodostumaan eri hallinto-oikeuksien ratkaisujen pohjalta. Tämä voi johtaa erilaisten laintulkintojen ja soveltamiskäytäntöjen muodostumiseen eri hyvinvointialueilla. Tämän takia erityisesti hyvinvointialueiden ammattilaisten koulutukseen ja myös valvonnan asianmukaiseen hoitamiseen on panostettava ja osoitettava riittävässä määrin resursseja.

3. Asiakasmaksut

Yhdymme Vammaisfoorumin ehdotukseen siitä, että asiakasprosesseihin tulee lain tasolle kirjata viittaukset asiakasmaksulain 11 §:n siten, että maksuja voi myös alentaa, kohtuullistaa tai poistaa. Asiakkaan maksukyky ja taloudellinen tilanne tulee järjestelmällisesti huomioida jo palvelusuunnitelmaa ja yksittäisiä päätöksiä tehtäessä.

4. Liikkumisen tuki

Liikkumisen tukea on esityksen mukaan järjestettävä työllistymistä edistävän toiminnan matkoihin välttämättä tarvitsemansa määrä. Yhdymme Vammaisfoorumin näkemykseen tarkentaa liikkumisen tukea siten, että se kattaa myös työn hakuun liittyvät matkat kuten työhaastattelut ja soveltuvuustestit.

Työllistymistä edistävä toiminta on esityksessä jätetty avoimeksi, mutta olisi vammaisen henkilön oikeusturvan kannalta tärkeää, että siinä mainittaisiin työnhakijan velvoitteisiin liittyvät matkat. Esimerkiksi tämänhetkinen työnhakijan palvelumalli edellyttää, että työnhakija osallistuu työnhakukeskusteluihin TE-toimiston asiantuntijan kanssa paikan päällä. Näiden TE-toimistossa asiointien tai yritystoiminnan perustamiseen liittyvien asiointien matkojen tulee kuulua työmatkoihin, samoin kuin työhaastatteluista aiheutuvien matkojen.
Selkäydinvammaiset Akson ry tukee Invalidiliiton huomiota liikkumisen tuen määrän 23 §:n perusteluissa olevasta työn määrittelystä liian kapeaksi nykyisen työelämän näkökulmasta. Työn tekemisen muodot ovat monimuotoistuneet ja sen tulee näkyä myös laissa. Liikkumisen tuen palvelua on määriteltävä perustelussa laajemmin siten, että laissa huomioidaan myös ne tilanteet, joissa vammaisen henkilön toimeentulo muodostuu esim. urakka- tai keikkatyön tekemisestä, kevytyrittäjyydestä, itsenä työllistämisestä ja/tai työkokeilusta. Yrittäjyys on nyt huomoitus perusteluissa, mutta laissa edellytetty toiminnan säännöllisyys jättää ulkopuolelle juuri yritystoiminnan aloittamisen tai keikkatyön. Tämä lakiesityksessä mainittu yritystoiminnan säännöllisyys pitää poistaa lakiesityksestä.

Lakiesityksen 26 §:n 3 momentti on sanamuodoltaan ongelmallinen, kun samassa momentissa säädetään subjektiivisesta oikeudesta, joka kattaa minimin ja samanaikaisesti myös määrärahasidonnaisesta taloudellisesta tuesta. Kirjaus jättää suuren harkintavallan hyvinvointialueille käyttöön otettavien liikkumisen tuen toteuttamistapojen kohdalla kuten 26 §:n kohta 4 antamalla taloudellisena tukena henkilön käyttöön auto tai muu hänelle soveltuva kulkuneuvo tai kohta 5 myöntämällä auton tai muun kulkuneuvon hankintaan taloudellista tukea.
Esitämme 26 § 3 momentin kirjauksen poistamista. Näin se ei ohjaisi liikkumisen tuen toteuttamistapojen rajaamiseen siten, ettei vammaisten ihmisten tosiasiallinen oikeus liikkumiseen yksilöllisten tarpeiden ja yhdenvertaisesti muiden kansalaisten kanssa toteudu.

Yhdymme Vammaisfoorumin huomioon siitä, että laissa on syytä tarkentaa henkilökohtaisen avustajan tai saattajan käyttöä ja myöntämisedellytyksiä liikkumisen tuen toteuttamistapana. Nyt jää epäselväksi, millä tavoin henkilökohtainen avustaja tukisi liikkumisen tuen toteuttamisessa ja miten se vaikuttaa henkilökohtaisen avun kokonaistuntimäärään.
Liikkumisen tuen järjestäminen mahdollistettaisiin pykälän mukaan myös henkilökohtaisen avustajan tai saattajan avulla. Perusteluista ei käy riittävästi ilmi, miten liikkumisen tuen palvelu tällöin tosiasiassa toteutuu ja mikä on vammaisen henkilön oikeus muihin liikkumisen tuen järjestämistapoihin, jos hänelle on järjestetty henkilökohtaista apua liikkumisen tukeen. Saattajaa tai saattajan tehtäviä ei ole laissa tai perusteluissa määritelty. Perusteluja tulisi täsmentää henkilökohtaisen avustajan tai saattajan käyttämisen osalta. Henkilökohtaisen avustajan tai saattajan käyttäminen liikkumisen tukena tulee aina edellyttää sen arviointia, vastaako ko. palvelu vammaisen henkilön etua ja toteutuuko hänen liikkumisen tarpeensa tosiasiallisesti sen avulla. Valinnan liikkumisen tuen järjestämistapojen välillä tulee vahvemmin perustua vammaisen henkilön yksilöllisiin tarpeisiin, elämäntilanteeseen ja hänen tahtoonsa ja mielipiteeseensä kuljetuspalvelujen järjestämistavasta. Laissa tulee todeta, että liikkumisen tuki voidaan toteuttaa henkilökohtaisen avun avulla vain vammaisen henkilön hakemuksesta. Tämä uusi momentti voitaisiin liittää 26 §:ään.

5. Henkilökohtainen apu

Lain soveltamisalan laajetessa henkilökohtainen apu mahdollistuu aiempaa suuremmalle kohderyhmälle, mutta valtaosa uudesta kohderyhmästä ei pysty toimimaan työnantajina. Se tuo painetta esim. palvelusetelipuolelle ja lisää kustannuksia. Selkäydinvammaiset Akson ry ehdottaa, että tämä huomioidaan uuden vammaispalvelulain resurssoinnissa.
Yhdymme Vammaisfoorumin huomioon siitä, että henkilökohtaisen avun on otettava huomioon työelämän eri muodot sekä työnhakuun liittyvät velvoitteet, eivätkä nämä saa vaikuttaa vapaa-ajan ja muun

osallisuuden kokonaistuntimäärään. Henkilökohtainen apu työssä ja opiskelussa (9 § 1 mom 2 kohta): työn määritelmä perusteluissa on nykytyöelämän näkökulmasta liian suppea ja työsuhteen määrittelyn ulkopuolelle jäävät mm. ammatillisen kuntoutuksen ja te-hallinnon työkokeilut, työharjoittelut, opintojen työelämäjaksot, urakka- ja keikkatyöt, kevytyrittäjyys ja muu itsensä työllistäminen, jotka ovat tärkeitä väyliä työelämään pääsemiseksi. Jotta vammaisten henkilöiden työllisyysaste nousisi, heille on mahdollistettava erilaiset työn tekemisen tavat ja työelämän nykyaikaisuus myös tarvittavan avun osalta. Lisäksi työnantajamallin palkkahallintoa koskevat säännökset ovat puutteelliset, ja laissa tulisi olla seuraavat maininnat: *1. ”Hyvinvointialue on velvollinen korvaamaan henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset suoraan työnantajalle, jollei työnantajan suostumuksella noudateta muuta menettelyä.” 2. ”Kulut tulee korvata siten, että niihin on mahdollista saada hyvinvointialueen korvaus ennen maksun erääntymistä.”* Nyt ehdotettu vammaispalvelulaki ei sisällä ratkaisua työnantajan vakuutusturvan puutteisiin ja vahingonkorvausvastuuseen henkilökohtaisen avun työnantajamallissa.
Henkilökohtaisen avun avautuminen hengityshalvausstatuksen omaajien työntekijäringin järjestämiseen on yksi keskeisimmistä lakiesityksen yhdenvertaisuusuudistuksista tälle ryhmälle. Henkilökohtaisen avun 9§ kohdalla on olennaista johdonmukaisuuden vuoksi huomioida hengityshalvauspotilaiden työntekijäringin ammattirakenteen muutoksen osalta se vaihtoehto, että ammattirakenne voidaan muuttaa myös kokonaan henkilökohtaisen avun tuella toteutettavaksi, sillä työnantajamallissa tämä joka tapauksessa on mahdollista. Henkilökohtaisen avun 9§ 4 momentin perustelujen esimerkkeihin s. 188 on myös välttämättä lisättävä hengityslaitteen käytöstä ja toimivuudesta huolehtimisen rinnalle hengitystien toimivuudesta huolehtiminen. Olisi kohtalokasta jättää hengitystien toimivuus mainitsematta ja päätyä tilanteisiin, joissa hengityslaite jatkaisi toimintaansa, vaikka ilma ei kulkisi enää keuhkoihin ja ihminen laitteen vieressä saattaisi pahimmillaan menehtyä. Muutosehdotuksemme: *”…voisi henkilökohtaiseen apuun kuulua **hengitystien ja** käytössä olevan hengityslaitteen toimivuudesta huolehtiminen”.*
Selkäydinvammaiset Akso ry muistuttaa, että henkilökohtaisen avun työnantajamallissa tulee korostaa enemmän hyvinvointialueen antamaa perehdytystä ja ohjausta siihen.

6. Työhönvalmennus

Yhdymme Vammaisfoorumin huomioon siitä, että työhönvalmennuksella on suuri merkitys vammaisten henkilöiden työelämään osallistumisen mahdollistajana. Työhönvalmennusta tulee saada subjektiivisena oikeutena osana 7-8 §:issä säädettävää valmennuksen palvelua, kuten vammaispalvelulainsäädännön uudistuksessa on aiemmin suunniteltu. Muuten palvelun järjestäminen on edelleen täysin harkinnanvaraista, eikä sitä varmasti järjestetä ainakaan nykyistä enempää, vaan uhkana on pikemminkin palvelun saamisen heikentyminen.

7. Muutoksenhaku ja oikeusturva

Vammaisten henkilöiden oikeusturvan ja muutoksenhakumenettelyä tulee kehittää ja siitä tulee tehdä yhtenäinen kokonaisuus. Erityisesti subjektiivisista oikeuksista tulee voida valittaa suoraan KHO:n ilman valituslupaa.

8. Asuminen

Yhdymme Vammaisfoorumin huomioon siitä, että lakiesityksen ja perusoikeuksien toteutumisen lähtökohtana tulee selkeämmin yleisesti olla vammaisen henkilön oikeus valita itse, missä ja keiden kanssa hän asuu. YK:n vammaiskomitean keväällä antamasta päätöksestä huolimatta yksilölliset asumisratkaisut eivät ole tarpeeksi vahvasti turvattuja lakiesityksessä. Vammaisfoorumi ehdottaa 18 § viimeisen lauseen vahvistamista muodosta *”Asumisen tuki voidaan järjestää yksittäiseen asuntoon tai ryhmämuotoisesti toteutettuun asumiseen”* muotoon: *”Asumisen tuki järjestetään yksittäiseen asuntoon, tai ryhmämuotoisesti toteutettuun asumiseen, mikäli asiakas tätä pyytää”.*

Hengityshalvausstatuksen omaajien osalta lähtökohtana tulee olla kotona asumisen jatkuminen, sillä se on lain tarkoituksen kannalta ainoa itsenäisen elämän ja osallisuuden mahdollistava ratkaisu. Laitosasuminen ei saa palvelujen järjestämisvastuutahon vaihtuessa lisääntyä. Nykyisen lakiesityksen ei pidä mahdollistaa elämää ylläpitävän hengityslaitteen tarvitsijoiden siirtämistä pois nykyisestä kodistaan asumisyksikköön, sillä asumisen tuki on subjektiivinen oikeus ja kotiin järjestettynä sen pitäisi olla ensisijainen palvelumuoto asumisyksiköiden tosiasialliseen laitosmaisuuteen verrattuna. Henkilöstön tarve ei myöskään voi olla peruste asumistavan muutokselle, sillä sama jatkuva läsnäolo eli henkilöstömäärä tarvittaisiin kodin ulkopuolellakin. Toivomme, että valiokunta ottaa lausunnossaan kantaa siihen, että siirtyminen vammaispalvelulain perusteella järjestettäviin palveluihin ei saa johtaa siihen, että nykyiset hengityshalvausstatuksen omaajat joutuisivat siirtymään pois kotoaan.

Selkäydinvammaiset Akson ry korostaa, että asunnon muutostöiden osalta tulisi korostaa nykyistä vahvemmin niiden kiireellisyyttä tilanteessa, jossa ihminen on kotiutumassa. Palvelun oikea-aikaisuus on tärkeää vammaisen henkilön itsenäisen elämän ja hyvinvoinnin kannalta.

9. Muuta

Huolta herättää esitykseen lisätty taulukko nro. 20, joka on nimetty **arvioksi eri tavoin vammaisten ja toimintarajoitteisten henkilöiden määrästä ja oikeudesta vammaispalveluihin.** Taulukko pohjautuu Liikenne- ja viestintäministeriön selvitykseen vuodelta 2017. Vaikuttaa siltä, että arvio vammaispalveluiden piiriin tulevasta henkilöiden määrästä on laskettu alakanttiin eikä todellisia lukuja ole huomioitu resurssoinnissa. Taulukossa selkäydinvammaisten määräksi on esitetty 3000 henkilöä, mutta yleisten arvioiden (erikoissairaanhoidon selkäydinvammakeskusten selvitysten) mukaan selkäydinvammaisten henkilöiden määrä Suomessa on 10 000 henkilöä.
Asiakkaan yksilöllisen tarpeen ja elämäntilanteen huomioimista tulisi korostaa enemmän uudessa vammaispalvelulaissa. Nyt korostetaan asiakassuunnitelmaa, jonka riskinä joissakin tapauksissa on se, että siinä kuuluu enemmän työntekijän kuin asiakkaan ääni.

Lisätietoja:

Toiminnanjohtaja Alicia Perho, p. 050 329 7899, alicia.perho@aksonry.fi

Puheenjohtaja Anni Täckman, p. 040 595 4742, pj@aksonry.fi