



Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

johtava lakimies

Sirkka Sivula

sirkka.sivula@tukiliitto.fi

Puh. 050 5380 548

Eduskunta

Sosiaali- ja terveysvaliokunta

stv@eduskunta.fi

LAUSUNTO SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNALLE

ASIA HE 159/2018 vp

Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta

LAUSUNNON ANTAJA

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Pinninkatu 51, 33700 Tampere

www.tukiliitto.fi

LAUSUNTO

1. VAMMAISTEN IHMISTEN ELÄMÄÄN SYVÄSTI VAIKUTTAVA LAKI TULEE HYVÄKSYÄ VIIVYTYKSETTÄ

Vammaislakien yhdistämistä on valmisteltu vuosia. Uudistusta ovat viivyttäneet eri aikoina eri suuruiset säästöpainot. Ne uhkasivat tätäkin esitystä, mutta onneksi hallitus lopulta luopui valtaosin yli 60 miljoonan euron säästötavoitteista. Se mahdollisti tämän esityksen kirjoittamisen niin, että esitys pienin muutoksin turvaa yksilöllisten tarpeiden mukaiset palvelut yhdenvertaisesti eri tavalla vammaisille henkilöille.

Eri intressitahojen kanssa tiiviissä yhteistyössä tehdyn huolellisen valmistelun tuloksena on syntynyt kokonaisuutena erittäin hyvä esitys. Toivomme, että esityksen hyväksymisen tiellä olevat mahdolliset esteet pystytään raivaamaan, jotta tämä vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen, itsemääräämisoikeuteen ja arjessa suoriutumiseen vahvasti vaikuttava lakiesitys ei raukeaisi.

2. SUBJEKTIIVINEN OIKEUS PALVELUIHIN TURVAA PERUSTUSLAIN MUKAISEN OIKEUDEN VÄLTÄMÄTTÖMÄÄN HUOLENPITOON

On välttämätöntä ja hienoa, että kaikki laissa mainitut merkittävimmät palvelut ovat subjektiivisia oikeuksia. Lain turvaamat palvelut muodostavat ehjän kokonaisuuden, josta on mahdollista valita juuri sellaiset palvelut, jotka parhaiten vastaavat vammaisen henkilön avun ja tuen tarpeisiin erilaisissa elämäntilanteissa. Näin laki mahdollistaa yksilöllisten

tarpeiden mukaisten palveluiden saamisen yhdenvertaisesti siitä huolimatta, minkälainen vamma on avun ja tuen tarpeen taustalla.

Subjekttiivisen oikeuden lisäksi yksilöllisen avun ja tuen saamisen mahdollistaa palveluiden myöntämisedellytyksissä käytetty muotoilu välttämätön ja toistuva avun ja tuen tarve. Jos edellytyksenä olisi esimerkiksi runsas tai ympärivuorokautinen avun ja tuen tarve, palveluiden ulkopuolelle jäisi paljon sellaisia henkilöitä, jotka nyt saavat palvelunsa kehitysvammalain perusteella tai jotka tällä hetkellä ovat väliinpuotoajan asemassa.

Näin kirjoitettuna laki mahdollistaa perusoikeuksien ja YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaisten oikeuksien toteutumisen vammaisten henkilöiden arjessa.

3. YKSILÖLLISET TARPEET PALVELUIDEN JÄRJESTÄMISEN PERUSTEENA

Lain tarkoituksena on turvata yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut vammaiselle henkilölle. Avun ja tuen tarpeeseen vaikuttavat vamman laadun lisäksi henkilön elämäntilanne ja elinolosuhteet. Toiset tarvitsevat apua ja tukea tiedollisissa, toiset toiminnallisessa taidoissa taikka sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja jotkut kaikissa niissä. Pelkkä diagnoosi ei kerro avun ja tuen tarvetta eikä sitä, kuinka tarpeisiin tulee vastata. Siksi lain tarkoitus vastata vammaisen henkilön yksilöllisiin avun ja tuen tarpeisiin huolellisen henkilön itsensä kanssa tarvittavan tuen avulla tehtävän palvelutarpeen arvioinnin ja palvelusuunnittelun pohjalta on oikea lähtökohta.

4. LAISSA ON ERITYISEN MERKITTÄVIÄ PYKÄLIÄ JA PALVELUITA, JOTKA TULEE EHDOTTAMASTI SÄILYTTÄÄ

Lakiesityksen palveluiden kokonaisuus on rakennettu siten, että apua ja tukea voi saada monin eri tavoin järjestettynä. Useita tämän esityksen mukaisia palveluita saattaa olla tarpeen järjestää myös rinnakkain.

Valmennuksen ja tuen säännös on erittäin tärkeä ja hyvä. Valmennuksen ja tuen tarkoituksena on valmentaa henkilöä uusien taitojen oppimisessa sekä taitojen siirtämisessä uusiin elämäntilanteisiin, tukea henkilön vuorovaikutusta ja päätöksentekoa, valmentaa henkilöä ja hänen läheisiään erityisesti elämän muutostilanteissa sekä tukea henkilöä pitkäaikaisesti niissä asioissa, joita hän ei vamman vuoksi pysty oppimaan. Palvelun tarkoituksena on saada henkilön omat voimavarat käyttöön ja tukea itsenäistä suoriutumista. Siksi se on merkittävä palvelu uuden lain palvelukokonaisuudessa.

Pykälä on monen muun säännöksen tavoin melko avoin ja sen soveltamisessa on mahdollista käyttää paljon harkintavalttaa. Koska lain tarkoituksena on vastata parhaalla mahdollisella tavalla vammaisen henkilön yksilöllisiin avun ja tuen tarpeisiin, se edellyttää myös palveluita koskevilta pykäliltä joustoa ja mahdollisuutta järjestää hyvin eri tavoin apua ja tukea. Se on myös sopusoinnussa valinnanvapautta korostavan sote-uudistuksen kanssa. On tärkeää, että henkilökohtaista apua sekä valmennusta ja tukea ei nähdä vaihtoehtoisina toisiaan poissulkevinä palveluina.

Asumisen tukea koskeva 11 pykälä on hyvin kirjoitettu ja se ottaa huomioon YK:n vammaissopimuksen 19 artiklan. Säännös edellyttää, että asumisen tuki järjestetään ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan. Asumisen tuen sisältö on myös hyvin kuvattu. Säännös korostaa koko lain tavoin sitä, että välttämättömään huolenpitoon kuuluu myös esimerkiksi osallisuuden mahdollistaminen. On

tärkeää, että laki turvaa asumisen palvelut yhtä lailla niille, jotka tarvitsevat runsaasti apua ja tukea kuin niille, joiden avun tarve on vähäisempää, mutta silti välttämätöntä.

Esimerkiksi joidenkin kehitysvammaisten henkilöiden tuen tarve saattaa olla pieni, mutta ilman tarvittavaa tukea koko elämä voi olla uhattuna tai mennä aivan sekaisin. Siksi vähäininkin avun tai tuen tarve voi olla välttämätöntä.

Lyhytaikainen huolenpito on erittäin tärkeä palvelu, joka turvaa vammaisen henkilön välttämättömän huolenpidon ja osallisuuden sekä tukee huolenpidosta vastaavien henkilöiden hyvinvointia. Lyhytaikainen huolenpito on hyvä esimerkki palvelusta, joka korostaa koko perheen hyvinvoinnin merkitystä vammaisen henkilön hyvinvoinnille. Tämä näkökulma on puuttunut aiemmasta vammaispalvelulaista.

Liikkumisen tuen ja kuljetuspalveluiden uudenlaiset entistä joustavammat toteuttamistavat ovat kannatettavia ja hyviä.

Mielestämme erityisen hyvin kirjoitettuja ja sisällöltään **onnistuneita ja tärkeitä pykäläiä ovat myös 1, 3 ja 5** pykälät.

5. VAMMAISTEN IHMISTEN YHDENVERTAISUUTTA JA OIKEUSTURVAA LOUKKAAVAT SÄÄNNÖSESITYKSET TULEE MUUTTA

Henkilökohtaista apua koskevaan säännökseen on edelleen jätetty voimavaraedellytys, ja sitä on vielä entisestään tiukennettu. Voimavaraedellytys asettaa vammaiset henkilöt eriarvoiseen asemaan ja jättää entistä enemmän henkilöitä henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Siksi **voimavaraedellytys tulee kokonaisuudessaan poistaa**.

Hallituksen esityksessä voimavarapykälää on toisaalta lievennetty koskemaan vain avun sisällön määrittelyä, ei enää toteutustapaa. Tämä on sinänsä hyvä, mutta ei riittävä parannus. Toisaalta pykälän voimavararajausta on valmistelun viime vaiheissa tiukennettu lisäämällä 8 pykälän 2 momenttiin uusi virke: **”Henkilökohtaisella avulla vastataan tarpeisiin, jotka edellyttävä pääasiassa muuta kuin hoivaa, hoitoa tai vammaisen henkilön taikka toisen henkilön turvallisuuden varmistamista.” Tämä virke tulee ehdottomasti poistaa pykälästä.** Ellei näin tehdä entistä suurempi osa sellaisista vammaisista henkilöistä, joilla on kognitiivisia ongelmia tai ongelmia esimerkiksi liikenteen hahmottamisessa tai haasteita käyttäytymisessä, jää henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. On selvää, että tuo virke johtaa hylkäävien päätösten määrän suureen kasvuun. Voimavararajaus on vastoin ajatusta siitä, että tällä lailla tulee vastata yhdenveraisesti erilaisiin avun ja tuen tarpeisiin.

Hallituksen esityksessä (HE 166/2008 vp) koskien voimassa olevaa henkilökohtaisen avun säännöstä on todettu: **”Henkilökohtaisen avun luonteeseen kuuluu se, että avun tarvitsijalla on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Jos avun ja avustamisen tarve perustuu pääosin hoivaan, hoitoon ja valvontaan, tulisi siihen vastata muulla tavoin kuin henkilökohtaisella avulla.”** Tätä kohtaa on käytetty kaikkein eniten kuntien hylkäävissä henkilökohtaista apua koskevilla päätöksissä. Nyt sitä ollaan vielä tiukemmassa muodossa ottamassa henkilökohtaista apua koskevaan pykälään. Esimerkiksi aiemmassa muotoilussa edellytettiin hoidon, hoivan ja valvonnan tarvetta. Nyt esityksessä on käytetty muotoilua hoivaa, hoitoa **tai** vammaisen henkilön taikka toisen henkilön turvallisuuden varmistamista.

Nyt kyseenä olevan hallituksen esityksen sivulla 127 on todettu: **”Tarkoitus ei olisi muuttaa nykyistä henkilökohtaisen avun soveltamiskäytäntöä, vaan selvittää sääntelyä niissä**

tilanteissa, joissa on kyse pääasiassa hoidon ja huolenpidon tarpeista ja joihin olisi vastattava muilla palveluilla kuin henkilökohtaisella avulla.”

Korkeimman hallinto-oikeuden nykyisin mukaisen oikeuskäytännön perusteella avustettavan runsaskaan tarve esimerkiksi ohjaukselle ja valvonnalle henkilökohtaista apua toteutettaessa ei ole este henkilökohtaisen avun myöntämiselle, kun avun tarve perustuu kuitenkin ensisijaisesti muihin seikkoihin, eli normaalisti henkilön ilmaisemaan haluun tehdä tiettyjä asioita, joihin hän tarvitsee välttämättä toisen ihmisen apua. On väistämätöntä, että pykälän sanamuodon selvä tiukennus johtaa nykyisen soveltamiskäytännön tiukentamiseen. Sanamuodon tiukennus tarkoittaisi myös sitä, että nykyiset merkittävät korkeimman hallinto-oikeuden antamat voimavararatkaisut menettäisivät merkityksensä. Siksi pykälää on muutettava vastaamaan hallituksen esityksen tarkoitusta.

Ehdotettu voimavarasäännös johtaa siihen, että eri tavoin vammaiset henkilöt ovat täysin eri arvoisessa asemassa suhteessa henkilökohtaisen avun saamiseen. Myös henkilökohtaista apua tulee saada yhdenvertaisesti erilaisiin avun ja tuen tarpeisiin.

Voimavararajaus on joka tapauksessa työnantajamallissa, missä sen kuuluukin olla. Ketään ei voi laittaa toimimaan työnantajana, ellei henkilö sitä itse halua tai siihen kykene.

Maakunnassa pitää olla käytettävissä kaikki henkilökohtaisen avun järjestämistavat. Erityisen tärkeää on, että työnantajamallin lisäksi tarjotaan myös palvelumallia, jossa työnantajavastuuta ei ole.

Lakiesitys kaventaa merkittävällä tavalla vammaisten henkilöiden oikeusturvaa. Sen mukaan hallinto-oikeuden päätökseen saa hakea muutosta valittamalla vain, jos korkein hallinto-oikeus myöntää valitusluvan. (22 §)

Koska kyseessä on haavoittuva ryhmä, jonka palveluilla vastataan perustuslain 19.3 pykälän mukaiseen välttämättömään huolenpitoon, suora valitusoikeutta korkeimpaan hallinto-oikeuteen ei voi poistaa. Korkeimpaan hallinto-oikeuteen vammaispalveluista tehtävien valitusten vuosittainen määrä on viime vuosina vaihdellut 142-178 tapauksen välillä. Tällä määrällä ei ratkaista korkeimman hallinto-oikeuden jutturuuhkaa, mutta yksittäisille vammaisille henkilöille päätökset ovat elintärkeitä. Ne ovat tärkeitä myös oikeuskäytännön yhdenmukaisuuden vuoksi, koska hallinto-oikeudet antavat hyvin toisistaan poikkeavia ratkaisuja. Kuten Vammaisfoorumin lausunnossa hyvin kuvataan, oikaisumenettelyssä päätökset muuttuvat erittäin harvoin. Kunnat eivät lähde muuttamaan omia päätöksiään. Siksi valitustie on pidettävä auki korkeimpaan hallinto-oikeuteen saakka.

Vammaisia henkilöitä voidaan verrata oikeussuojan tarpeen näkökulmasta lastensuojelun asiakkaisiin. Esimerkiksi lapsen huostaanottoa ja sijaishuoltoa, yhteydenpidon rajoittamista sekä toimeentulon ja asumisen turvaamista koskevista päätöksistä on edelleen lastensuojelulain 92 pykälän perusteella suora valitusoikeus korkeimpaan hallinto-oikeuteen.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry kannattaa Vammaisfoorumi ry:n tässä asiassa tekemää pykälämuutosehdotusta.

6. PIENEMPIÄ MUUTOSEHDOTUKSIA JA POHDINTOJA

On hyvä, että **lapsen asumisen tuesta** (12 §) säännellään vammaispalvelulaissa. Voisiko olla tarpeen, että lapsen (esim. 16 v nuori) kodin ulkopuolella asuminen voisi tapahtua myös lapsen (lakiesityksen määritelmän mukaan alle 18 v.) omasta aloitteesta eikä ainoastaan

vanhempien hakemuksesta? Näitä tilanteita on käytännössä vähän, mutta hakemuksen tekemismahdollisuuden rajaaminen vain huoltajiin saattaa olla liian tiukka raja.

12 § 4 momentti edellyttää, että vanhemmat ja huoltajat vastaava lapsen elatuksesta aiheutuvista kustannuksista silloin, kun lapsi asuu muualla kuin oman perheen kanssa.

Näiden lasten palvelumaksut ovat asiakasmaksulakiesityksen mukaan nousemassa hyvinkin korkeiksi. (On esitetty, että maksu voisi olla jopa yli 1.700 e/kk.) Nykyisinhän kaikkien lasten asumisesta ei makseta mitään. **Maksut eivät kuitenkaan saa ylittää normaalia vanhempien elatusvastuuta eli vammasta aiheutuvat kustannukset kuuluvat yhteiskunnan korvattaviksi.**

Tukiliitto ehdottaa 13 pykälään (Tuki esteettömään asumiseen) pientä lisäystä: Vammaisella henkilöllä on oikeus saada korvausta vakituisen asunnon muutostöistä, itsenäisen suoriutumisen kotona mahdollistavista välineistä ja muista teknisistä ratkaisuista aiheutuvista kohtuullisista kustannuksista, jos ne ovat hänen toimintarajoihteensa vuoksi välttämättömiä päivittäisissä toimissa, liikkumisessa, **osallisuuden toteutumisessa** tai muussa itsenäisessä suoriutumisessa.

On ehdottoman tärkeää, että vammais palvelut säilyvät maksuttomina. Muillakin asiakasmaksuilla on suuri vaikutus vammaisten ihmisten toimeentuloon. Siksi myös eduskunnan käsiteltävänä oleva asiakasmaksulaki on merkittävä vammaisten ihmisten elämään vaikuttava laki.

7. MUIDEN VALMISTEILLA OLEVIEN SÄÄDÖSTEN SUHDE TÄHÄN SÄÄDÖKSEEN

Uudella vammais palvelulailla on tiivis yhteys itsemääräämisoikeutta koskeviin säännöksiin sekä työelämäosallisuutta ja muuta osallisuutta tukeviin säännöksiin. Tässä vaiheessa on selkeintä jättää kehitysvammalaista tarvittavat säännökset voimaan. Jatkossa on tärkeää, että itsemääräämisoikeutta koskevat säännökset ovat omassa laissaan. Työelämäosallisuutta ja muuta osallisuutta tukevaa toimintaa koskevasta sääntelystä riippuu, onko myöhemmin tarpeen täydentää tätä lakia esimerkiksi laajempaa päiväaikaista toimintaa koskevalla säännöksellä.

8. KIITOKSET

Vielä lopuksi haluamme lausua lämpimät kiitokset lain valmistelijoille hyvästä lakiesityksestä ja yhteistyöstä sekä kiitokset siitä, että esitys on vielä viime metreillä saatu eduskunnan käsittelyyn.

Toivomme, että esitykseen voidaan tehdä esittämämme muutokset ja sen jälkeen hyväksyä mahdollisimman pikaisesti.

Tampereella 16.1.2019

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY

Risto Burman
toiminnanjohtaja

Jutta Keski-Korhonen
vaikuttamistoiminnan päällikkö

Eduskunta
Sosiaali- ja terveysvaliokunta
stv@eduskunta.fi

LAUSUNTO 16.1.2019

Lausunto hallituksen esityksestä: HE 159/2018 vp Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi

Kehitysvammaliitto ry kiittää sosiaali- ja terveysvaliokuntaa mahdollisuudesta esittää näkemyksensä hallituksen esityksestä uudeksi vammaispalvelulaiksi

Kehitysvammaliiton kohderyhmänä ovat kehitysvammaiset ihmiset ja muut oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa tukea tarvitsevat ihmiset. Maassamme on noin 40 000 kehitysvammaista ja noin 65 000 puhevammaista henkilöä. Kehitysvammaliitto edistää kehitys- ja puhevammaisten ihmisten tasa-arvoa ja osallistumista yhteiskunnassa, kehittää palveluja sekä edistää alan tutkimusta. Liitto edustaa 92 jäsenorganisaatiota – kuntayhtymiä, kuntia, seurakuntia, rekisteröityjä yhdistyksiä ja säätiöitä – sekä yksityisiä ihmisiä. Liiton jäsenet tekevät kehitys- ja puhevammaisyyttä tai toimivat muuten vammaisten henkilöiden hyväksi.

Pidämme tärkeänä, että hallituksen esitys tulevaisuuden vammaispalvelulaiksi käsitellään huolellisesti ja huomioiden vammaispalvelulakia sivuavien muiden lakien valmistelun aikataulu.

Kiitokset

- Kiitämme tarvelähtöisestä laista, mikä koskettaa vammaisia ihmisiä diagnoosista riippumatta. Kiitos, että vammaisjärjestöt ovat saaneet olla mukana ja järjestöjen näkökulmat on huomioitu.
- Lapsiperheille on tulossa heidän arkeaan parantavia asioita ja lasten asumisen säädös selkeyttää niiden lasten tilannetta, jotka eivät voi vahvasti tuettunakaan asua lapsuudenkodissaan.
- Hallituksen esityksessä on myös huomioitu puhevammaiset ihmiset, jotka tarvitsevat apua kommunikoinnissa ja vuorovaikutuksessa.
- On tärkeää, että hallituksen esityksen lähtökohtana on, että välttämättömät vammaisten ihmisten tarvitsemat erityispalvelut säilyvät maksuttomina palveluina, joihin heillä on subjektiivinen oikeus.
- Valmennuksen ja tuen säädös on erittäin tärkeä Kehitysvammaliiton kohderyhmälle ja se tukee mm. asumisen tuen ja päiväaikaisen toiminnan palveluja.
- Päiväaikainen toiminta -pykälä on kattava ja siinä hyvin otettu huomioon runsaasti apua tarvitsevien asiakkaiden tarpeet. Toiminnan resurssit pitää turvata maakuntaudistuksessa, sillä päiväaikaiseen toimintaan on kohdistunut paljon leikkauksia. On tärkeää, että päiväaikainen toiminta järjestetään muualla kuin kotona niin kuin hallituksen esityksessä todetaan.
- Asumisen säädös on YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen linjausten mukainen ja mahdollistaa palvelujen yksilöllisen räätälöinnin myös tilanteissa, jossa henkilö tarvitsee runsaasti apua ja tukea asumiseensa.

Ehdotukset lain jatkovalmisteluun

- Hallituksen esityksessä voimavarapykälää on lievennetty koskemaan avun sisällön määrittelyä. Tästä huolimatta näemme, että henkilökohtaisen avun ns. voimavaraedellytys (kyky tehdä valintoja) edelleen asettaa vammaiset henkilöt eriarvoiseen asemaan henkilökohtaisen avun saannissa ja lain muotoilu on syrjivä vamman (kehitys-, aivo-, puhe-, kehitysvamma, neuropsykiatriset oireyhtymät) perusteella. Voimavarapykälä tulisi poistaa jotta henkilökohtainen apu olisi yhdenvertaisesti kaikkien vammaisten saatavilla, myös niiden, joilla on runsaasti avun ja tuen tarvetta tahdon ilmaisussaan. Henkilökohtainen apu on ollut yksi merkittävimmistä uudistuksista vammaisten henkilöiden elämässä ja lisännyt heidän osallisuuttaan.
- Laissa on mainittu tuettu päätöksenteko, mutta tuetun päätöksenteon järjestelmää ei ole tarkemmin kuvattu. Sen rooli laissa tulee olla vahvempi ja se pitää kytkeä palvelutarpeen arviointiin ja asiakassuunnitelman laatimiseen. Tuettu päätöksenteko tarkoittaa sitä, että vammaisella henkilöllä on käytössään puolueeton henkilö tai henkilöitä, kun hän tekee palveluihinsa ja tukeensa liittyviä valintoja. Tuetussa päätöksenteossa ei anneta taloudellista edunvalvontaa eikä tulkkauspalvelua.
- Välttämättömien palvelujen tulee olla maksuttomia. Takuueläkettä saaville ja paljon tukea tarvitseville henkilöille ei saa lisätä asiakasmaksuja. Asiakasmaksujen korotukset vaarantaisivat vammaisten henkilöiden toimeentulon ja terveyden.

KEHITYSVAMMALIITTO RY.

Marianna Ohtonen
Toiminnanjohtaja

Susanna Hintsala
Yksikön johtaja

LAUSUNTO

16.1.2019

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

Autismi- ja Aspergerliitto ry kiittää Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokuntaa kutsusta tulla kuultavaksi valiokunnan käsitellessä hallituksen esitystä eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta.

Autismi- ja Aspergerliitto ry:n tehtävänä on edistää autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä etujen ja yhdenvertaisuuden toteutumista yhteiskunnassa. Autismikirjon esiintyvyys väestöstä on vähintään yksi prosentti, jonka pohjalta voidaan arvioida, että autismikirjon henkilöitä on Suomessa vähintään 55 000 henkilöä. Heistä arvioiden mukaan noin kolmannes on vahvaa tukea tarvitsevia ja lopuilla avun, tuen ja palveluiden tarve vaihtelee yksilöllisesti.

Yleistä

Autismi- ja Aspergerliitto ry pitää uutta vammaislakia kokonaisuutena ottaen hyvänä ja pitää tärkeänä sitä, että lakiesitys on edennyt eduskunnan käsittelyyn. Vammaispalvelulain uudistus etenee nyt kuitenkin eri tahtisesti itsemääräämisoikeutta koskevien säännösten kanssa ja liitto pitää tärkeänä, että kehitysvammalaisissa olevat itsemääräämisoikeutta koskevat säännökset jäävät voimaan siihen saakka, kunnes itsemääräämisoikeutta koskevat pykälät saadaan voimaan.

Uuden vammaispalvelulain tarkoituksena on, että palvelujen saaminen perustuisi yksilöllisiin avun- ja tuentarpeisiin eikä diagnoosiin. Tämä periaate on linjassa YK:n vammaisoikeuksien sopimuksen tavoitteiden kanssa ja parantaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Vammaispalveluja saisivat henkilöt, jotka tarvitsevat välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea vamman tai sairauden aiheuttaman pitkäaikaisen toimintarajoituksen vuoksi.

Autismi- ja Aspergerliitto on kannattanut uudistusta siksi, että nykyiset lait ovat asettaneet vammaiset ihmiset eriarvoiseen asemaan paitsi eri vammaryhmien välillä myös saman vammaryhmän sisällä. Esimerkiksi moni välttämätöntä ja toistuvaa tukea tarvitseva autismikirjon ei-kehitysvammainen henkilö ei nykytilanteessa saa joko ollenkaan tarvitsemaansa apua, tukea ja palveluita tai tuen saaminen vaihtelee asuinpaikkakunnasta riippuen. Vahvaa tukea tarvitsevat autismikirjon henkilöt mukaan lukien RETT -henkilöt ovat olleet oikeutettuja tarvitsemiinsa palveluihin kehitysvammalain nojalla. Sen sijaan ne autismikirjon henkilöt, jotka tarvitsisivat välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea Aspergerin oireyhtymän takia, ovat nykytilanteessa jääneet monilta osin väliinpuotoajan asemaan.



On perusteltua, että uuden vammaispalvelulain mukaan vammaisella henkilöllä olisi pääsääntöisesti subjektiivinen oikeus uuden lain mukaisiin palveluihin. Oikeus nykyisenkaltaisiin palveluihin säilyisi pääsääntöisesti, ja lisäksi vahvistettaisiin esimerkiksi valmennusta ja tukea, jota voisi saada esimerkiksi sosiaalisten taitojen harjoitteluun, kommunikaatioon sekä erilaisissa muutostilanteissa ja arjessa pärjäämisen tueksi.

Kiinnitämme lausunnossamme huomiota vain kahteen pykälään, joihin toivomme valiokunnan käsittelyssä täsmennystä tai muutosta.

Yksityiskohtaiset muutosesitykset

§ Henkilökohtainen apu

2 momentti: Voimavararajaus

Vammaiselta henkilöltä edellytetään edelleen voimavaroja määrittellä henkilökohtaisen avun sisältö, johon voisi myös saada tukea. Autismi- ja Aspergerliitto voi hyväksyä henkilökohtaisen avun voimavararajauksen ainoastaan siinä tapauksessa, että vammaisen henkilö saa aina tarvitsemansa tuen päätöksentekoon ja henkilökohtaisen avun sisällön määrittelyyn.

Perustelut:

Tuetun päätöksenteon järjestelmä oli tarkoitus kirjata itsemääräämisoikeutta koskeviin säännöksiin, niistä ei säädetä tämän lain yhteydessä, mikä vaikeuttaa lain tulkintaa. Voimavararajaus asettaa eri tavoin vammaiset ihmiset keskenään eriarvoiseen asemaan ja rajoittaa erityisesti vahvaa tukea tarvitsevien autismikirjon ja kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia itsemääräämisoikeuteen ja osallisuuteen sekä itsenäiseen elämään.

2 momentti: Sen määrittely mihin tarpeisiin henkilökohtaisella avulla vastataan

Poistetaan pykälästä teksti: *Henkilökohtaisella avulla vastataan tarpeisiin, jotka edellyttävät pääasiassa muuta kuin hoivaa, hoitoa tai vammaisen henkilön taikka toisen henkilön turvallisuuden varmistamista.*

Perustelut:

Voimassa olevassa lainsäädännössä vastaava määritelmä on kirjoitettu lain perusteluosioon muodossa: *Jos avun ja avustamisen tarve perustuu pääosin hoivaan, hoitoon ja valvontaan, tulisi siihen vastata muulla tavoin kuin henkilökohtaisella avulla.* Vastaava kirjaus on lakiesityksessä siirretty varsinaiseen pykälään (8 § 2 mom) ja sanamuotoa on tiukennettu verrattuna nykytilaan: *Henkilökohtaisella avulla vastataan tarpeisiin, jotka edellyttävät pääasiassa muuta kuin hoivaa, hoitoa tai vammaisen henkilön taikka toisen henkilön turvallisuuden varmistamista.*

Pelkonamme on, että nämä sinänsä pieneltä vaikuttavat sanamuodon muutokset ja periaatteellinen linjaus siirtää teksti perusteluista osaksi pykälää, tulevat käytännössä lakia



sovellettaessa entisestään vaikeuttamaan autismikirjolla olevien kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksiin saada henkilökohtaista apua. Toisin sanoen kirjausta on helppo käyttää avun hylkäysperusteena

Näitä kahta kohtaa pyydämme valiokuntaa punnitsemaan myös siitä näkökulmasta, vastaavatko ne YK:n vammaissopimuksen henkeä ja lain tarkoitusta varmistaa vammaisille ihmisille yhdenvertaisesti näiden tarvitsemat välttämättömät palvelut yksilöllisen avun ja tuen tarpeen ei diagnoosin perusteella.

3 luku Muutoksenhaku

22 § Muutoksenhaku hallinto-oikeuden päätökseen

Esitämme, että vammaispalvelulakiehdotusta muutetaan siten, että muutoksenhaku hallinto-oikeuden päätökseen ei edellyttäisi valituslupaa korkeimmalta-hallinto oikeudelta. Toisin sanoen esitämme, että ehdotetun lain 22 § muutettaisiin siten, että se vastaisi nykyistä lakia (vrt. vammaispalvelulain 19 §).

Perustelut:

Vammaispalvelulaille säädetään kaikkein haavoittuvimmassa asemassa olevien henkilöiden oikeudesta palveluihin. Lain myötä tapahtuu merkittävä uudistus, kun aiemmin diagnoosiperusteisista palveluista siirrytään tarveperusteisesti myönnettyihin tukiin ja palveluihin. Muutos mahdollistaa myös erilaiset tulkinnat ja tuo siten vammaisten näkökulmasta epävarmuutta siihen, tulkitaanko lainsäädäntöä kaikilta osin niin kuin sitä tulisi tulkita. Kun samaan aikaan voimaan astuu myös monta muuta muutosta, kuten sote-uudistus, maakuntauudistus ja näihin liittyen koko sosiaalitoimen uudelleen organisoituminen, on mietittävä tarkasti, miten vammaisten ihmisten oikeusturva voidaan parhaiten näissä muutostilanteessa turvata. Korkeimman hallinto-oikeuden linjaukset luovat oikeuskäytäntöä, jota vasten myös lakien soveltaminen kehittyy. Tästä syystä muutoksenhaku hallinto-oikeuden päätökseen ilman valituslupaa olisi syytä pitää ennallaan.

Uuden vammaispalvelulain voimaantulo on kytköksissä sote- ja maakuntauudistuksen, joten sen läpimeno on vielä tällä hetkellä epävarmaa. Autismi- ja Aspergerliitto korostaa, että kyseessä on pitkään ja huolellisesti valmisteltu, vammaisten ihmisten oikeuksia merkittävästi edistävä uudistus, jonka läpimeno tämän vaalikauden aikana on varmistettava.

Helsingissä 16.1.2019

Päivi Norvapalo
puheenjohtaja

Tarja Parviainen
toiminnanjohtaja



Till RIKSDAGENS SOCIAL- OCH HÄLSOVÅRDSUTSKOTT
StV@eduskunta.fi

ÄRENDE

Ärende för din del : RP 159/2018 rd Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om funktionshinderservice samt till lagar om ändring av socialvårdslagen och 13 § i lagen om klientavgifter inom småbarnspedagogiken
<https://www.eduskunta.fi/riksdagshandlingar/RP+159/2018>

Bakgrund

FDUV är en riksomfattande intresseorganisation som arbetar för svenskspråkiga personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras närstående. Förbundet representeras av elva lokalföreningar samt föreningen för personer med utvecklingsstörning Steg för Steg. FDUV har 2800 medlemmar men betjänar närmare 5000 personer runt om i Svenskfinland.

Inledning

Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om funktionshinderservice är en modern lag som följer FN-konventionens anda. FDUV understöder lagförslaget. FDUV anser att det är viktigt att riksdagen godkänner funktionshinderservicelagen under den här regeringsperioden. Det är viktigt att lagstiftningen förnyas så att den motsvarar dagens behov, en modern människosyn och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Inom funktionshinderområdet har man jobbat för detta väldigt länge. För FDUV är det viktigt att samma lag gäller alla funktionshindergrupper. Det främjar likabehandling. Förslaget till lag om funktionshinderservice är som helhet bra.

Den nya lagen betonar också självbestämmanderätten för personer med funktionsnedsättning. Målet med lagen är också att bevara nuvarande rättigheter. Dessa är exempelvis rätten till stöd för boendet, personlig assistans och tjänster som stöder rörligheten. Ett annat mål är att utveckla den personliga assistansen och kortvarig omsorg. Lagförslaget innehåller också träning och stöd som är ett flexibelt stöd i vilket man kan få hjälp med att träna sociala

FDUV
Nordenskiöldsgatan 18 A
FI-00250 Helsingfors
+358 (0)9 434 23 60
fduv@fduv.fi

Storalånggatan 60
FI-65100 Vasa
+358 (0)6 319 56 52
fduv.vasa@fduv.fi

fduv.fi
facebook.com/fduv.fi
twitter.com/FDUVFinland

färdigheter och kommunikation eller till exempel flyttningsförberedelse. Vi anser ändå att det fortfarande finns behov av några justeringar.

Resurskravet för personlig assistans bör slopas

Personlig assistans är en oerhört viktig tjänst för personer med funktionsnedsättning. Den har för många möjliggjort ett mycket självständigare liv.

Enligt lagförslaget är en förutsättning för personlig assistans att personen med funktionsnedsättning har resurser att definiera den personliga assistansens innehåll. Detta resurskrav borde slopas eftersom det utesluter många personer med intellektuell funktionsnedsättning. Såsom paragrafen är formulerad i lagförslaget, kommer allt fler personer att bli utan personlig assistans. Dagens rättspraxis har visat att personer med intellektuella funktionsnedsättningar sällan beviljas personlig assistans och i fall då assistans beviljas är det då oftast för fritidsaktiviteter men inte för assistans i hemmet. Personer med funktionsnedsättningar relaterade till kommunikations- eller beslutskapaciteten stängs ute från tjänsten. Den föreslagna formuleringen kommer likt motsvarigheten i handikappsverklagen leda till tolkningsproblem. Risken är stor att tillgången till personlig assistans även i fortsättningen i stor utsträckning kommer att bero av diagnos och inte behov. Detta strider mot FN:s funktionshinderkonventions anda, syfte och bokstav.

Lagförslaget försvagar rättssäkerheten för personer med funktionsnedsättning

I lagförslaget föreslås att man i ärenden som gäller subjektiva rättigheter får besvära sig mot förvaltningsdomstolens beslut endast om högsta förvaltningsdomstolen beviljar besvärstillstånd. Kravet fanns inte i det ursprungliga lagutkastet.

Funktionshinderorganisationer har erfarit att omprövningsförfarandet inte fungerar tillräckligt bra. I organisationernas rådgivning har det kommit fram att den förman som är föredragande i socialnämnden ofta har påverkat ärendets tidigare handläggning. Förvaltningsdomstolen får inte vara första instans i vilken ett ärende de facto prövas. Lagförslaget skulle leda till att den ofta också skulle bli sista instans. Besvärstillstånd kan inte införas med motiveringarna att besvärstillståndsreglerna enhetligas eller att man vill minska högsta förvaltningsdomstolens arbetsbörda.

Vi föreslår att lagförslaget ändras så, att besvärstillstånd inte ska krävas för att få förvaltningsdomstolens avgörande prövat av högsta förvaltningsdomstolen.

FDUV

Nordenskiöldsgatan 18 A
FI-00250 Helsingfors
+358 (0)9 434 23 60
fduv@fduv.fi

Storalånggatan 60
FI-65100 Vasa
+358 (0)6 319 56 52
fduv.vasa@fduv.fi

fduv.fi
facebook.com/fduv.fi
twitter.com/FDUVFinland

Funktionshinderlagen måste godkännas

Efter vård- och landskapsreformen är det tänkt att landskapen ska ansvara för ordnandet av social- och hälsovårdstjänster, inklusive den särskilda servicen för personer med funktionsnedsättning. Funktionshindersservicelagen är kopplad till vård- och landskapsreformen och till förnyandet av lagstiftningen gällande självbestämmande. Det är meningen att den nya lagen ska träda i kraft år 2021 samtidigt som vård- och landskapsreformen. Det börja vara ganska bråttom att ro reformerna i land. Det är viktigt att funktionshindersservicelagen godkänns under den här regeringsperioden och inte blir överkörd av vård- och landskapsreformen.

Helsingfors den 15 januari 2019

Lisbeth Hemgård
Verksamhetsledare /FDUV
040 5264369

FDUV
Nordenskiöldsgatan 18 A
FI-00250 Helsingfors
+358 (0)9 434 23 60
fduv@fduv.fi

Storalånggatan 60
FI-65100 Vasa
+358 (0)6 319 56 52
fduv.vasa@fduv.fi

fduv.fi
facebook.com/fduv.fi
twitter.com/FDUVFinland