

Tiivistelmä Omaishoitajat ja läheiset -liiton lausunnosta Lakiin vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista

Omaishoitajat ja läheiset -liitto pitää lain läpileikkaavia periaatteita hyvinä. Lain tarkoituksena on

1. toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa;
2. ehkäistä ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden toteutumista;
3. edistää vammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista; sekä
4. turvata vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut.

Liitto näkee vaarana, että sosiaalihuoltolain ensisijaisuuden korostaminen ja määrärahasidonnaisuus johtavat siihen, että kaikki lain piiriin kuuluvat eivät saa tarvitsemaansa tukea. Liitto pitää tärkeänä, että lain yksityiskohtaisissa perusteluissa tuodaan vielä vahvemmin esiin asiakkaan parhaan edun turvaaminen ja lain piiriin kuuluvien oikeus maksuttomiin palveluihin.

Liitto pitää hyvänä lain lähtökohtaa tuen ja palvelujen tarpeen arvioimisesta asiakkaan yksilöllisen tilanteen ja toimintakyvyn näkökulmasta. Soveltamisalan rajausta koskien yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan: ”Soveltamisrajan lähtökohtana olisi, että ikääntyneillä vammaisilla henkilöillä sekä ikääntyneinä vammautuneilla henkilöillä olisi oikeus ehdotetun lain mukaisiin palveluihin samoin perustein kuin muillakin vammaisilla henkilöillä.” Muotoilu on selkeä, mutta liitto korostaa, että kaikilla vammaisilla henkilöillä - ikään katsomatta - tulee olla oikeus lain mukaisiin maksuttomiin palveluihin. Rajauksen puuttuminen ei saa johtaa siihen, että iäkkäitä vammaisia henkilöitä siirretään maksuttomista palveluista maksullisiin, taloudellisista syistä.

Asiakassuunnitelma

Asiakassuunnitelman merkitys lisääntyy maakunta- ja sote-uudistuksen myötä. Omaishoitajat ja läheiset -liitto korostaa, että asiakkaita kohtaavien ammattilaisten tulee tuntea alan lainsäädäntö ja heillä tulee olla riittävä asiantuntemus vammaisten toimintakyvyn arvioimiseen. Asiakassuunnitelman laatijan tulee olla virkamiesvastuulla oleva ammattilainen. Liitto vaatii, että erityispalveluista tulee antaa muutoksenhakukelpoinen hallintopäätös.

Lain yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan: ”Poikkeustapauksessa voitaisiin tehdä päätös yksittäisestä palvelusta jo palvelutarpeen arvioinnin perusteella etenkin, jos vammaisen henkilö palveluprosessin ollessa muilta osin vielä kesken hakee jotakin palvelua, jonka osalta päätöksen tekeminen on mahdollista ja asiakkaan edun mukaista.” Liiton kanta on, että poikkeustapa -käytäntö hidastaa asian etenemistä, eikä ole asiakkaan edun mukainen. Liitto esittää perusteluihin kirjattavaksi, että viranomaisen velvollisuus on tehdä päätös yksittäisestä palvelusta jo palvelutarpeen arvioinnin perusteella, jos päätöksen tekeminen on mahdollista ja asiakkaan edun mukaista. Liitto esittää vahvempaa ilmaisuasiakkaan mahdollisuudesta saada tietoa toimenpidevaihtoehdoista.

Liitto pitää ensisijaisen tärkeänä, että palvelujen toteuttamistavasta päätettäessä kuullaan ja otetaan huomioon vammaisen henkilön oma käsitys sekä hänen tilanteensa tuntevien asiantuntijoiden lausunnot siitä, mikä palvelun toteuttamistapa parhaiten edistää lain tarkoituksen toteutumista vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteuttamiseksi.

Liitto pitää hyvänä vammaisen henkilön perheen ja muiden läheisten huomioon ottamista ja valmennuksen saamisen mahdollisuutta.

Henkilökohtainen apu

Omaishoitajat ja läheiset -liitto korostaa, että mikäli vammaisen henkilön toistuva tuen tarve on todettu, hänen tulee aina saada tarvitsemansa tuki. Liitto pitää kohtuuttomana, että vammaisen henkilön on itse kyettävä määrittelemään paras mahdollinen avun sisältö, määrä ja toteutustapa ja esittää ko. momentin poistamista pykälästä.

Vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja yhdenvertaisuuden vahvistamiseksi, ja koska henkilökohtaisen avun tarve saattaa vaihdella kuukausittain, Omaishoitajat ja läheiset -liitto esittää jouston lisäämistä henkilökohtaisen avun käyttöön. Liitto esittää vammaiselle henkilölle oikeutta päättää henkilökohtaisen avun käytöstä joustavasti kalenterikuukausirajat ylittäen kolmen kuukauden jaksoissa. Henkilökohtaista apua voisi näin käyttää yhteensä vähintään 90 tuntia kolmessa kuukaudessa. Liitto korostaa, että esityksen 30 tuntia henkilökohtaista apua on tuen vähimmäismäärä kuukaudessa.

Liitto pitää ehdottoman tärkeänä, että lailla turvataan henkilökohtaisen avun saaminen silloin kun asiakas näkee sen tarpeelliseksi mukaan lukien viikonloput ja juhlapyhät. Lähtökohtana tulee olla, että henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja sekä muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja yhdistellään siten, että palvelujen kokonaisuus vastaa vammaisen henkilön avun tarpeeseen. Asiakassuunnitelmaan on myös kirjattava henkilökohtaisen avun sijaisjärjestelyjen toteuttamistavat avustajan poissaolotilanteissa ja ennakoimattomissa akuuteissa tilanteissa.

Omaisen toimiminen henkilökohtaisena avustajana tulee olla helpommin toteutettavissa. Lähtökohtana tässäkin tulee olla vammaisen henkilön etu. Valinnanvapauslainsäädännön myötä tulevat lisääntymään tilanteet, joissa henkilökohtainen apu järjestetään yksityisen sektorin yritysten kautta. Liitto edellyttää, että maakunta neuvoo ja auttaa vammaista henkilöä työnantajan oikeuksien ja velvollisuuksien toteuttamisessa.

Asuminen

Asumisen tuen kokonaisuutta tulee selventää suhteessa sosiaalihuoltolakiin. Esitetyn muotoisena laki tulisi siirtämään vammaisia henkilöitä vammaispalvelulain palveluasumisen piiristä sosiaalihuoltolain mukaiseen maksulliseen palveluasumiseen ja siten heikentämään heidän taloudellista tilannettaan. Vammaispalvelulain perusteella järjestettävän asumisen tulee aina olla asiakkaalle maksuttomia.

Omaishoitajat ja läheiset -liitto vaatii, että vammaisten henkilöiden välttämättömät palvelut, kuten asuminen ja siihen liittyvät palvelut, rajataan hankintalain soveltamisen ulkopuolelle. Näin vähennetään mahdollisuutta hinnalla kilpailuun laadun sijaan. Tämä tulee huomioida myös muissa laeissa.

Lasten asumisen järjestämisessä tavoitteena tulee olla, että lapsi voisi elää perheensä kanssa. Liitto haluaa nostaa esiin myös nuoren vammaisen palvelujen tarpeen. Nuoren vammaisen lähtiessä opiskelemaan peruskoulun jälkeen, tulee huomioida kaikki ne hänen tarvitsemansa asumis- ja muut tukipalvelut, jotka tukevat hänen asumistaan kodin ulkopuolella.

Lyhytaikainen huolenpito

Liitto pitää omaishoitoperheen kannalta hyvänä parannuksena 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.

Lain perusteluissa tulee kuitenkin kuvata selkeämmin lain soveltamisesta omaishoitotilanteissa sekä esimerkiksi omaishoidon tuen ja lyhytaikaisen huolenpidon yhteensovittamisen vaikutuksista. Liitto korostaa, että palvelun järjestäjä tulee velvoittaa kertomaan asiakkaalle myös kirjallisesti yhteensovittamisen mahdollisuudesta ja vaikutuksista.

Päiväaikainen toiminta

Lakiesityksen päiväaikaista toimintaa koskevassa pykälässä rajataan pääosin vanhuseläkkeellä olevat henkilöt toiminnan ulkopuolelle. Liiton kanta on, että päiväaikaista toimintaa tarvitaan myös heille. Tällainen päivätoiminta tulee järjestää muiden lakien perusteella. Liitto pitää hyvänä, että esityksen mukaan vammaisten henkilöiden päiväaikainen toiminta sisältää myös palveluun kuuluvat matkat. Tämä parantaa mahdollisuutta osallistua järjestettävään toimintaan.

Liikkumisen tuki, palvelut ja toteuttaminen

Esitetty lain säädös on epäselvä suhteessa sosiaalihuoltolain säädökseen liikkumisen tuesta ja edellyttää näiden suhteen selkiyttämistä. Sosiaalihuoltolain perusteluissa ei ole mainintaa liikkumisalueesta, kun taas vammaislakiesityksessä puhutaan kuljetuspalvelujen järjestämisestä lähtökohtaisesti vammaisen henkilön toiminnallisella alueella sekä asuinkunnan ja lähikunnan alueilla.

Liiton kanta on, että säännöksellä tulee turvata vammaisen henkilön yhdenvertainen liikkuminen sekä oikeus yksilöllisiin kuljetuspalveluihin. Esitetyllä tavalla muotoiltuna vaarana on varsinkin maaseudulla, jossa julkiset liikenneyhteydet ovat heikentyneet, että vammaiselta evätään nykyiset vammaispalvelulain mukaiset matkat. Ei ole yhdenvertaista eikä yksityisyyden suojan mukaista, että vammaiset henkilöt joutuvat enenevässä määrin käyttämään esim. yhdistelmätakeja. Tämä saattaa estää esimerkiksi apuvälineiden mukaan ottamisen yhdistelmäkuljetuksen tilan puutteen vuoksi. Lisäksi kyytien yhdistely voi kuluttaa turhaan avustaja- ja tulkkitunteja.

Taloudellinen tuki

Esityksessä säädettäisiin mahdollisuudesta saada tukea oman auton hankintaan ja sen vaikutuksesta järjestettyihin kuljetuksiin. Liitto pitää taloudellisen tuen mahdollisuutta hyvänä, mutta riittämättömänä sen lisäksi esitettyä oikeutta vähintään kuuteen yhdensuuntaiseen matkaan kuukaudessa muihin tarkoituksiin ja esittää vähintään 18 asiointi- ja vapaa-ajan matkan säilyttämistä myös tällaisessa tapauksessa. Liitto esittää, että matkoja (18/kk) voisi jaksottaa yli kuukausirajojen pidettäväksi kolmen kuukauden aikana. Matkojen tarve saattaa vaihdella kuukausittain ja tarkoituksenmukaista olisi, että vammaisen henkilö voi itse päättää hänelle myönnettyjen matkojen käytöstä.

Lain yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan, että vammaisella henkilöllä ei olisi subjektiivista oikeutta maakunnan myöntämään autoon tai taloudelliseen tukeen vaan niiden myöntäminen olisi maakunnan harkinnassa, ja ne olisivat vaihtoehtoisia muille kuljetuspalveluille. Liiton kanta on, että auton hankintaan myönnettävän taloudellisen tuen ei pitä olla vaihtoehto muille kuljetuspalveluille, vaan täydentää sitä ja siten tukea vammaisen henkilön mahdollisuutta normaaliin elämään. Vaarana on, että perheet eivät uskalla anoa auton hankintatukea, vaikka se helpottaisi perheen elämää pelätessään menettävänsä muut kuljetuspalvelut.

Esityksessä todetaan, että vakiomalliseen välineeseen tai muihin teknisiin ratkaisuihin sekä autoon tai muuhun kulkuvälineeseen tehdyt toimintarajoitteen edellyttämät välttämättömät muutostyöt korvataan kokonaan määrärahojen puitteissa. Omaishoitajat ja läheiset -liiton huolena on, että muutostöiden sitominen määrärahoihin tulee johtamaan siihen, että muutostöitä korvataan vain poikkeustapauksissa. Liitto esittää määrärahasidonnaisuuden poistamista. Lähtökohtana tulee olla asiakkaan palvelun tarve.

Liikkumisen tukemisessa tulee olla vahvempi itsemääräämisoikeudellinen, yhdenvertaisuuden ja osallisuuden leima. Lain muutosten tulee olla linjassa myös YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnaisen pöytäkirjan 20 artiklan kanssa, jota se ei nyt ole.

Omaishoitajat ja läheiset -liitto pitää kokonaisuutena lakiuudistusta hyvänä. Lopullisessa laissa ja sen perusteluissa sekä uudistuksen toimeenpanossa tulee

1. selkiyttää yleis- ja erityislain suhdetta,
2. varmistaa, että vammaislain lähtökohtana on aina asiakkaan edun mukainen kokonaisuus, yhdenvertaisuus, osallisuus ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen,
3. varmistaa, että vammaisen henkilö saa hänelle kuuluvat palvelut ja tuen maksuttomina,
4. poistaa määrärahasidonnaisuus ja varmistaa, että maakunnat varaavat riittävät resurssit lain toteuttamiseksi vammaisen henkilön kannalta parhaalla tavalla,
5. varmistaa, että vammaiselle henkilölle subjektiivisista oikeuksista on mahdollisuus hakea muutosta korkeammalta hallinto-oikeudelta.