



VAMMAISTEN IHMISOIKEUDET EDELLYTTÄVÄT YKSILÖLLISTÄ PALVELUIDEN TOTEUTTAMISTA

VAMMAISFOORUMIN KYSELYN TULOKSIA

VAMMAISFOORUMI RY, PALVELUT -TYÖRYHMÄ

2019

VAMMAISTEN IHMISOIKEUDET EDELLYTTÄVÄT YKSILÖLLISTÄ PALVELUIDEN TOTEUTTAMISTA

Sisällys

1. Palveluperiaate ja viranomaisen neuvontavelvollisuus.....	3
1.1 Hyvä hallinto YK:n vammaissopimuksen toteuttajana.....	3
1.2 Palveluperiaate.....	4
1.2.1 Asiakskeskeisyys.....	4
1.2.2 Tuloksellisuus ja laatu.....	5
1.2.3 Viranomaisen neuvontavelvollisuus.....	5
1.3 Palvelujen saatavuus ja asiakkaan tarpeiden huomioon ottaminen.....	6
1.3.1 Subjekttiivisten oikeuksien toteutuminen.....	7
1.3.2 Asiakkaan valinnanvapaus ja itsemääräämisoikeus.....	7
1.3.3 Alueellinen yhdenvertaisuus.....	7
1.3.4 Palvelun laatu ja tehokkuus.....	7
1.3.5 Menettelyn joutuisuus.....	8
1.3.6 Neuvonta.....	8
1.3.7 Yksilöllisten palveluiden järjestäminen.....	8
1.4 Yhteenveto.....	10
2. Kuntoutus.....	10
3. Apuvälineet.....	13
4. Kuljetuspalvelut.....	14
5. Henkilökohtainen apu.....	17
5.1 Henkilökohtaisen avun määrä.....	18
5.2 Henkilökohtaisen avun palvelun toteuttaminen.....	18
5.3 Henkilökohtaisen avun järjestämistapa.....	20
6. Asuminen.....	20
7. Tulkkauspalvelu ja kommunikaatio.....	22
7.1 Sopiva tulkkauspalvelu.....	22
7.2 Kommunikoinnin apuvälineet ja erityisjärjestelyt asioinnissa ja palvelujen käytössä.....	24
7.3 Fasilitoitu kommunikointi; näkemyseroja ja riskejä.....	25
8. Eryityskysymyksiä.....	26
8.1 Diagnosoinnin ja tarvearvioinnin saatavuus ja vammaisstatus.....	26
8.2 Asiamiestoiminta.....	26
8.3 Tiedon keräämisen ja tilastoinnin puutteet.....	26
8.4 Hankintojen kilpailutukset vammaisoikeuksien haasteena.....	27

8.5 Jälkikäteinen oikeusturva	30
LOPUKSI	31

1. Palveluperiaate ja viranomaisen neuvontavelvollisuus

YK:n vammaissopimuksen 1. artiklan mukaan yleissopimuksen tarkoituksena on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille ihmisille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten ihmisten synnynnäisen arvon kunnioittamista. Vammaisfoorumi toteutti keväällä 2018 kyselyn vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisesta. Kyselyn toteutus sekä määrällisten vastausten suorat jakaumat on kuvattu raportissa ”Miten vammaisten ihmisten oikeudet toteutuvat Suomessa? Vammaisfoorumin vuonna 2018 toteuttaman kyselyn tulokset taulukkomuodossa” (Vesala & Vartio 2019). Käsillä olevassa raportissa viitataan juuri tuolla esitettyihin taulukoihin.

Yleissopimuksella luodaan sopimuspuolille velvollisuuksia vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteutumiseksi täysimääräisesti. Keskeisiä periaatteita ovat yksilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, syrjimättömyys ja yhdenvertaisuus, vammaisten ihmisten osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan sekä esteettömyys ja saavutettavuus. (Räty, Tapio: *Vammaispalvelut*, s.20, 2017.)

Yleissopimuksen 5. artiklan mukaan sopimuspuolet tunnustavat, että kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä ja lain mukaan ja ovat oikeutettuja ilman minkäänlaista syrjintää yhdenvertaiseen lakiin perustuvaan suojaan ja yhdenvertaisiin lakiin perustuviin etuihin.

1.1 Hyvä hallinto YK:n vammaissopimuksen toteuttajana

Myös Suomen perustuslaissa on turvattu ihmisten yhdenvertaisuus. Perustuslain 6 §:n 1 momentin mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Perustuslaissa julkiselle vallalle on asetettu velvollisuus turvata perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Erityisesti tilanteissa, joissa on kysymys haavoittuvassa asemassa olevista ihmisistä (kuten vammaiset), on viranomaisen valittava ratkaisuvaihtoehdoista se, joka parhaiten toteuttaa perustuslaissa turvattuja oikeuksia. Perusoikeusmyönteisellä tulkinnalla viranomaisen toteuttaa perusoikeuksien turvaamisvelvoitetta. Sosiaalipalvelujen järjestämisessä tämä merkitsee muun muassa sitä, että sosiaali- ja terveyspalveluihin varataan riittävät voimavarat. Suoraan perustuslain nojalla ei voida ratkaista esimerkiksi sitä, mihin palveluihin vammaisen ihminen on oikeutettu. Nämä oikeudet määräytyvät esimerkiksi vammaispalvelulain perusteella. (Räty, Tapio: *Vammaispalvelut*, s.21-22, 2017.)

Perustuslain 21 §:n 2 momentissa säädetään hyvän hallinnon takeista. Säännöksen mukaan käsittelyn julkisuus sekä oikeus tulla kuulluksi, saada perusteltu päätös ja hakea muutosta samoin kuin muut oikeudenmukaisen oikeudenkäynnin ja hyvän hallinnon takeet turvataan lailla.

Hyvän hallinnon perusteista säädetään hallintolain 2 luvussa. Nämä perusteet ovat: hallinnon oikeusperiaatteet, palveluperiaate ja palvelun asianmukaisuus, neuvonta, hyvän kielenkäytön vaatimus sekä viranomaisten yhteistyö. Hallintolain tarkoituksena on, että hyvän hallinnon perusteita noudatetaan kaikessa viranomaistoiminnassa. (Mäenpää, Olli: *Hallinto-oikeus*, s. 319, 2018.)

YK:n vammaissopimus on sovellettavaa lainsäädäntöä. Siten se tulee ottaa huomioon, kun tiedotetaan palveluista, selvitetään asiakkaalle hänelle kuuluvia oikeuksia, käsitellään palvelua koskevia hakemuksia ja tehdään päätöksiä. (Räty, Tapio: *Vammaispalvelut*, s. 94, 2017.) Näin ollen YK:n vammaissopimuksen velvoitteet vaikuttavat hallintolaissa säädettyjen palveluperiaatteen ja neuvontavelvollisuuden soveltamiseen.

Vammaisfoorumin kyselyssä vammaisilta ihmisiltä ei nimenomaisesti kysytty heidän kokemuksiaan siitä, miten viranomaiset ovat heidän kohdallaan noudattaneet hallintolaissa säädettyjä palveluperiaatetta ja neuvontavelvollisuutta. Kyselyyn saaduista avovastauksista kuitenkin välittyy se, että viranomaiset eivät aina toimi palveluperiaatteen mukaisesti eivätkä noudata neuvontavelvollisuutta. Hallintolaissa säädettyillä palveluperiaatteella ja neuvontavelvollisuudella on erityinen merkitys haavoittuvassa asemassa olevien

henkilöiden, kuten vammaisten ihmisten, kohdalla. Se miten, viranomaiset noudattavat palveluperiaatetta ja neuvontavelvollisuutta, vaikuttaa merkittävästi siihen, miten vammaisten ihmisten oikeus saada yksilöllisiä palveluja toteutuu.

1.2 Palveluperiaate

Hallintolain 7 §:ssä säädetään palveluperiaatteesta ja palvelun asianmukaisuudesta. Asiointi ja asian käsittely viranomaisessa on pyrittävä järjestämään siten, että hallinnossa asioiva saa asianmukaisesti hallinnon palveluita ja viranomainen voi suorittaa tehtävänsä tuloksellisesti. Palveluperiaate kuuluu hyvän hallinnon perusteisiin, ja sitä on noudatettava kaikessa hallintotoiminnassa ja viranomaispalvelujen toteuttamisessa.

1.2.1 Asiakaskeskeisyys

Palveluperiaatteen lähtökohtana on asiakasnäkökulma. Palvelut on järjestettävä siten, että asiointi on helppoa ja asiakassuhde vastaa asianmukaisia laatuvaatimuksia. Julkisten palvelujen järjestämisessä on myös kiinnitettävä huomiota palvelujen riittävyteen ja saatavuuteen sekä hallinnossa asioivan valinnan vapauten (*Mäenpää, Olli: Hallinto-oikeus, s. 175, 319, 2018; Rätty, Tapio: Vammaispalvelut, s.94, 2017*).

Palvelun saatavuutta ei saa rajoittaa ilman asiallisesti hyväksyttäviä perusteita (*HE 72/2002 vp*). Palvelun saatavuus edellyttää, että viranomainen järjestää palvelunsa niin, että palveluja on riittävästi ja että niiden käyttö on helppoa. Palvelujen riittävyys on käytännössä riippuvainen erityisesti viranomaisen taloudellisista resursseista ja asiantuntevan henkilöstön määrästä. Jos palvelu on lakisäätöinen, viranomaisella on oikeudellinen velvollisuus huolehtia sen riittävydestä. (*Mäenpää, Olli: Hallinto-oikeus, s. 176, 2018*.)

Hallinnossa asioivan itsemääräämisoikeutta ja toimintaedellytyksiä viranomaistoiminnassa on pyrittävä edistämään. Palveluja järjestettäessä on otettava huomioon erityisryhmien, kuten vammaisten ja sairaiden ihmisten, tarpeet. Asiakkaiden asiointimahdollisuuksien ja -kykyjen erot on pyrittävä ottamaan huomioon esimerkiksi asiointitilojen järjestämisessä sekä palvelujen toteuttamistavoissa. Lisäksi on otettava huomioon palvelun erityispiirteet, esimerkiksi se, onko kyseessä subjektiivinen oikeus. (*Rätty, Tapio: Vammaispalvelut, s.94, 2017 ja Mäenpää, Olli: Hallinto-oikeus, s. 176-177, 2018*.)

Viranomaispalveluihin liittyvä asiointi tulisi järjestää alueellisesti yhtäläisellä tavalla siten, että ainakin joka-päiväiseen elämään liittyvät viranomaispalvelut, kuten terveystalot, ovat saatavilla kaikkialla maassa. (*Mäenpää, Olli: Hallinto-oikeus, s. 176-177, 2018*.)

Asiakaskeskeisyys edellyttää, että viranomaiset ottavat palvelujen järjestämisessä huomioon myös saavutettavuuden ja esteettömyyteen liittyvät seikat. Saavutettavuus ja esteettömyys merkitsevät muun muassa palvelujen saavutettavuutta ja mahdollisuutta osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Suomi on sitoutunut YK:n vammaissopimuksen velvoitteeseen parantaa palvelujen esteettömyyttä ja saavutettavuutta. YK:n vammaissopimuksessa määrätään, että palvelut olisi suunniteltava sellaisiksi, että kaikki ihmiset voivat käyttää niitä mahdollisimman laajasti ilman mukautuksia tai erikoissuunnittelua. Esteetön palvelu mukautuu asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin. (<https://www.invalidiliitto.fi/tietoa/liikkumisen-tuen-palvelut/esteettomyys> ja <https://www.nkl.fi/fi/etusivu/saavutettavuus-esteettomyys>)

Vammaisten ihmisten oikeuksien komitean antaman Yleiskommentti nro 5 (2017) mukaan sopimusvaltioiden pitäisi varmistaa se, että 19 artiklan ydinkohtia kunnioitetaan. Näihin ydinkohtiin kuuluu muun muassa se, että sopimusvaltiot kehittävät ja toimeenpanevat yleisten peruspalvelujen saavutettavuutta koskevia lakeja, suunnitelmia ja toimintaohjeita sekä valvovat ja rankaisevat näiden noudattamatta jättämistä.

1.2.2 Tuloksellisuus ja laatu

Hallintolain 7 §:ssä edellytetään, että asiointi ja asian käsittely järjestetään siten, että viranomainen voi suorittaa tehtävänsä tuloksellisesti. Tuloksellisuusvaatimus ei kuitenkaan merkitse sitä, että hallinnolliset palvelut tulisi toteuttaa esimerkiksi yksinomaan hallinnon sisäisesti määriteltyjen tulostavoitteiden mukaisesti. Viranomaisessa asiointi tulee voida tapahtua mahdollisimman nopeasti, joustavasti ja yksinkertaisesti sekä kustannuksia säästään ((*Mäenpää, Olli: Hallinto-oikeus, s. 176, 2018*; Rätty, Tapio: *Vammaispalvelut, s.94, 2017*).

Hallintolain 7 §:ssä säädetyn palveluperiaatteen toteutumisen laatu on sidottu asianmukaisuuden vaatimukseen. Asiointi ja asian käsittely on järjestettävä mahdollisimman joustavaksi ja palvelumyönteiseksi. Keskeisiä ovat palvelun saatavuus, laatu ja asiakkaan tarpeet. Palveluperiaatteen keskeinen tavoite on, että erot hallinnon asiakkaiden tiedoissa ja asiointivalmiuksissa eivät vaikuttaisi haitallisesti menettelyssä ja viranomaispalveluja toteutettaessa. Siksi viranomaisten on tarpeen mukaan pyrittävä lieventämään menettelyllisiä vaikeuksia muun muassa neuvonnalla sekä menettelyä johtamalla. Asianmukaisuuden vaatimus merkitsee sitä, että palvelun toteuttamista ja asian käsittelyä koskevien menettelysäännösten noudattamista ei tehdä kohtuuttoman vaikeaksi. Asiakkaan kannalta tämä edellyttää muun muassa joustavuutta ja valintamahdollisuutta. Palveluperiaatteeeseen kuuluu myös se, että asiakkaita informoidaan heitä välittömästi koskevista ja heidän oikeusasemaansa suoraan vaikuttavista muutoksista. (*Mäenpää, Olli: Hallinto-oikeus, s. 177, 2018.*)

1.2.3 Viranomaisen neuvontavelvollisuus

Palveluperiaatteen tavoin viranomaisen neuvontavelvollisuus kuuluu hyvän hallinnon perusteisiin. Sen mukaan viranomaisen on toimivaltansa rajoissa annettava asiakkailleen tarpeen mukaan hallintoasian hoitamiseen liittyvää neuvontaa sekä vastattava asiointia koskeviin kysymyksiin ja tiedusteluihin. (*Mäenpää, Olli: Hallinto-oikeus, s. 406, 2018.*)

Viranomaisen neuvontavelvollisuus koskee kaikkea hallintoasian hoitamiseen liittyvää toimintaa: viranomaisen on neuvottava, miten sen toimivaltaan kuuluva asia pannaan vireille ja miten sen käsittelyssä on meneteltävä. Viranomaisen neuvontavelvollisuus koskee myös julkisia palveluita, kuten sosiaalihuoltoa. Siten viranomaisen on neuvottava muun muassa, miten palvelua haetaan, miten se toteutetaan ja minkälaiset oikeudet ja velvollisuudet palvelun asiakkaalla on. Viranomaisen on vastattava asiointia koskeviin kysymyksiin ja tiedusteluihin. Vastausvelvollisuus koskee vain asiallisia ja riittävän yksilöityjä kysymyksiä. (*Mäenpää, Olli: Hallinto-oikeus, s. 406-407, 2018.*)

Hallintolain 8 §:n 2 momentin mukaan, jos asia ei kuulu viranomaisen toimivaltaan, sen on pyrittävä opastamaan asiakas toimivaltaiseen viranomaiseen. Viranomaisella on neuvontavelvollisuus vain sen toimivaltaan ja tehtäviin kuuluvissa asioissa. Toimivallan rajoja on kuitenkin arvioitava joustavasti ja palveluperiaatteen mukaisesti. (*Mäenpää, Olli: Hallinto-oikeus, s. 408, 2018.*)

Hallintolain 8 §:n 1 momentin mukaan neuvonta on maksutonta. Neuvonta voi olla asian luonteesta riippuen suullista tai kirjallista. Neuvontaa on annettava tasapuolisesti, mutta neuvontapalvelun käyttäjien erityistarpeet on otettava huomioon. Viranomaisen antama neuvonta ei ilman erityissäännöstä sisällä julkisen vallan käyttöä, joten neuvot eivät ole neuvon saajaa velvoittavia. Ensisijaisesti neuvonta koskee menettelyllisiä kysymyksiä. (*Mäenpää, Olli: Hallinto-oikeus, s.409 – 410, 2018.*) Asiakasta on neuvottava esimerkiksi hakemuslomakkeen täyttämässä tai muutoksenhaussa. Neuvontavelvollisuus ei kuitenkaan edellytä, että työntekijä toimisi asiakkaan asiamiehenä, joten hänen ei tarvitse esimerkiksi laatia muutoksenhakua viranhaltijan päätöksestä. Neuvontavelvollisuus saattaa tosin olla korostunut tilanteessa, jossa neuvontaa annetaan haavoittuvassa asemassa olevalle ihmiselle. (*Rätty, Tapio: Vammaispalvelut, s.108-109, 2017.*)

Hallintoasian hoitamista koskevaan neuvontaan voi liittyä myös tosiasiallista neuvontaa. Asiakkaalla on oikeus tietää, kuka hänen asiaansa hoitaa ja kuinka kauan asian käsittely kestää. (*Räty, Tapio: Vammaispalvelut, s.109, 2017.*) Neuvonta voi koskea myös vakiintunutta ratkaisukäytäntöä. Annettu neuvonta ratkaisukäytännöstä ei kuitenkaan velvoita viranomaista noudattamaan kyseistä käytäntöä neuvonnan kohteena olevassa asiassa. Neuvontaan sisältyvän arvion alustavuudesta on hyvä ilmoittaa. (*Mäenpää, Olli: Hallinto-oikeus, s. 410, 2018.*)

Joissakin erityissäännöksissä neuvontavelvollisuutta on täsmennetty tai laajennettu. Esimerkiksi sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (asiakaslaki) 5 §:n 1 momentin mukaan sosiaalihuollon henkilöstön on selvitettävä asiakkaalle hänen oikeutensa ja velvollisuutensa sekä erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset samoin kuin muut seikat, joilla on merkitystä hänen asiassaan. Viranhaltijan on selvitettävä asiakkaalle ne toimenpidevaihtoehdot, jotka ovat kulloinkin mahdollisia järjestettäessä palveluja. Viranhaltijan on selvitettävä asiakkaalle myös ne vaihtoehdot, jotka ovat asiakkaalle epämieluisia tai jotka saattavat vaikuttaa sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksiin ja velvollisuuksiin. Julkisuuslain 20 §:n mukaan viranomaisen on tarvittaessa laadittava oppaita, tilastoja ja muita julkaisuja sekä tietoaaineistoja. Niiden tarkoituksena on tiedottaa muun muassa viranomaisen tuottamista ja tarjoamista palveluista. (*Mäenpää, Olli: Hallinto-oikeus, s. 407, 2018; Räty, Tapio: Vammaispalvelut, s.110, 2017.*)

Viranomaisen on vastuussa siitä, että sen antamat neuvot ovat oikeita. Viranomaisen voi joutua virheellisen neuvon seurauksista virkavastuuseen. (*Räty, Tapio: Vammaispalvelut, s.109-110, 2017.*)

Hallintolain 31 §:n 1 momentin mukaan viranomaisen on huolehdittava asian riittävästä ja asianmukaisesta selvittämisestä hankkimalla asian ratkaisemiseksi tarpeelliset tiedot sekä selvitykset. Virallisperiaatteen mukaan päävastuu asian selvittämisestä on yleensä viranomaisella. Hallintolain ja asiakaslain säännösten perusteella asiakas on velvollinen esittämään selvitystä vaatimuksensa perusteista, jos niitä koskevat selvitykset ovat tarpeen. Viranomaisen tulee tarvittaessa ohjata asiakasta neuvomalla ja osoittamalla, mistä asioista selvitystä on annettava. (*Räty, Tapio: Vammaispalvelut, s.121, 2017.*)

Viranomaisten on otettava huomioon myös esteettömyyteen ja saavutettavuuteen liittyvät asiat toteuttaessaan neuvontavelvollisuuttaan.

1.3 Palvelujen saatavuus ja asiakkaan tarpeiden huomioon ottaminen

Vammaisfoorumin kyselyyn saaduista avovastauksista ilmenee, että merkittävä osa asiakkaista ei ole saanut sellaisia palveluita, jotka olisivat tarpeellisia arjen toimista selviytymisen kannalta. Esimerkiksi kuntoutuspalvelut ovat riittämättömiä eivätkä aina vastaa asiakkaan tarpeita. Kuntoutus on toisinaan myös epätarkoituksenmukaista tai vääränlaista. Vastaajista 44,7 % ei koe saaneensa tarvitsemaansa kuntoutusta (taulukko 29). Palvelun saamisessa ruotsinkielellä on ongelmia.

Palvelun järjestämisessä asiakkaan yksilöllisiä tarpeita ei oteta tarpeeksi huomioon. Esimerkiksi osa asiakkaista on kokenut, että vammaispalvelulaissa säädettyä henkilökohtaista apua ei saa siihen käyttötarkoitukseen ja siihen vuorokauden aikaan kuin tarvitsisi. Palveluja myönnetään liian vähän. Vastaajista 69,6 % kertoo tarvitsevänsä henkilökohtaista apua (taulukko 21). Riittävästi henkilökohtaista apua vastaajista saa 59,6 % (taulukko 21). Henkilökohtaisen avun osalta ongelmaksi on koettu se, että kunta tekee määräaikaista päätöksiä, vaikka henkilökohtaisen avun tarve olisi pysyvä.

Osa asiakkaista on kokenut oman tilanteensa vähättelyä. Asiakkaan tilanteen vähättely ilmenee esimerkiksi siten, että henkilö on joutunut taistelemaan ja valittamaan kunnan tekemistä päätöksistä, jotta on saanut tarvitsemansa palvelut ja apuvälineet. Osa asiakkaista on itse hankkinut tarpeellisia apuvälineitä tai palveluita.

Itsenäistä elämää varten, henkilökohtaisen avun ja kuljetuspalvelun lisäksi, muunlaisia tukipalveluja tarvitsee 74,9 % vastaajista (taulukko 24). Näitä palveluja voivat olla muun muassa fysioterapia, asunnon muu-

tostyöt, sopeutumisvalmennus ja tulkkipalvelut. Vastaajista 58,5 % on kokenut saavansa tarvitsemansa muut tukipalvelut (taulukko 24). Avovastauksista nousee esiin asunnon muutostöihin liittyvä neuvonnan tarve. Useampi vastaaja kokee, että sosiaalipalveluiden asiakassuunnitelmien päivittämisessä ja asiakkaalle toimittamisessa on puutteita. Asiakassuunnitelmaa ei päivittämisen jälkeen välttämättä lähetetä kotiin.

1.3.1 Subjektivisten oikeuksien toteutuminen

Merkittävä osa vastaajista kokee, että ei ole saanut (riittävästi) sellaisia palveluja, jotka kunnan on järjestettävä määrärahoista riippumatta. Kyse on subjektiivisista oikeuksista, jotka viranomaisen on velvollinen myöntämään tai muuten järjestämään oikeuden tai edun saamisen säädännäiset edellytykset täyttävälle (Mäenpää, Olli: *Hallinto-oikeus*, s. 268, 2018). Tällaisia kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia palveluita ovat muun muassa vammaispalvelulaissa säädetty henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut ja siihen liittyvät saattajapalvelut. Kyselyn mukaan 65,5 % vastaajista kokee tarvitsevansa kuljetuspalvelua liikkumisen tueksi (taulukko 22). Riittävästi kuljetuspalvelua vastaajista saa 58,6 % (taulukko 22).

Vastauksista nousee esille se, että henkilökohtaista apua ei myönnetä riittävästi tarpeeseen nähden, perusteeksi on ilmoitettu esimerkiksi kunnan säästöt. Joissakin tapauksissa kunta ei ole huolehtinut subjektiivisten oikeuksien toteutumisesta asiakkaidensa kohdalla, vaan vastuu asiakkaasta on siirretty läheisille, jopa alaikäisten lasten on katsottu voivan auttaa siten, että palvelu on evätty.

Hallintolain 7 §:n mukaisen palveluperiaatteen noudattamiseen kuuluu se, että palvelun järjestämisessä otetaan huomioon palvelun erityispiirteet ja erityisesti se, onko kyseessä subjektiivinen oikeus. (Räty, Tapio: *Vammaispalvelut*, s.94, 2017 ja Mäenpää, Olli: *Hallinto-oikeus*, s. 176-177, 2018.) Viranomaisen on järjestettävä lakisääteiset palvelunsa siten, että palveluja on riittävästi. (Mäenpää, Olli: *Hallinto-oikeus*, s. 176, 2018.)

1.3.2 Asiakkaan valinnanvapaus ja itsemääräämisoikeus

Vastausten perusteella vaihtoehtojen ja valinnanmahdollisuuksien määrä palveluissa ja apuvälineissä on vähäinen. Osa vastanneista on kokenut, että itsemääräämisoikeus ei toteudu tai sitä on jopa poljettu.

Hallintolain mukaiseen palveluperiaatteeseen kytkeytyvä palvelujen asianmukaisuuden vaatimus edellyttää sitä, että palvelujärjestelmä on joustava ja asiakkaiden mahdollisuutta valita eri vaihtoehtojen välillä edistään. Myös hallinnossa asioivan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen on kiinnitettävä huomiota. (Räty, Tapio: *Vammaispalvelut*, s.94, 2017).

1.3.3 Alueellinen yhdenvertaisuus

Vastaajien mukaan vammaispalvelujen myöntämiskäytännöt vaihtelevat eri kunnissa. Hallintolain 7 §:n mukainen palveluperiaate edellyttää, että viranomaispalveluihin liittyvä asiointi järjestetään alueellisesti yhtäläisellä tavalla siten, että perusoikeuksiin kytkeytyvät viranomaispalvelut ovat saatavilla kaikkialla maassa. (Mäenpää, Olli: *Hallinto-oikeus*, s. 176-177, 2018). Kansalaisten yhdenvertaisuus palvelujen saavuudessa maan eri osissa on keskeinen periaate.

1.3.4 Palvelun laatu ja tehokkuus

Vastauksista ilmenee useita vammaispalvelujen laatuun liittyviä ongelmia. Esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun osalta ongelmana on muun muassa avustajien suuri vaihtuvuus ja se, ettei avustaja tee niitä sovittuja työtehtäviä, joita vammaisen asiakas haluaisi avustajan tekevän. Asia selittyi osin työmarkkinallisella tilanteella. Henkilökohtaisilla avustajilla ei tällä hetkellä ole kilpailukykyinen palkka. Tuntipalkka voi vaihdella noin 10 - 13 € välillä riippuen sovellettavasta työehtosopimuksesta ja siitä, onko

kyseessä vammainen ihminen työnantajana vai firman tai palvelutuotannon kautta tuleva henkilökohtainen avustaja. Esimerkiksi järjestäytyneillä vammaisilla työnantajilla on voimassa oleva työehtosopimus (<https://heta-liitto.fi/tyoehtosopimus>).

Vammaispalvelulain mukaiset asunnon muutostyöt tehdään usein halvimmalla mahdollisella tavalla, mikä ei läheskään aina ole toimiva ja laadun kannalta hyvä ratkaisu. Apuvälineiden kohdalla laatuun liittyvät ongelmat ilmenevät erityisesti siten, että kunta maksaa usein vain halvimmat apuvälineet, minkä vuoksi jotkut asiakkaat ovat hankineet apuvälineitä itse. Lisäksi esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssin laatu voi olla niin huono, että asiakas ei tahdo sen vuoksi osallistua kurssille.

1.3.5 Menettelyn joutuisuus

Vammaisfoorumien kyselyyn saaduissa avovastauksissa todetaan, että toisinaan apuvälineiden saamista joutuu odottamaan pitkään, jopa puolesta vuodesta puoleentoista vuoteen. Hallintolain 7 §:n mukaiseen palveluperiaatteeseen kuuluu se, että viranomaisessa asiointi voi tapahtua mahdollisimman nopeasti ja joustavasti (*Räty, Tapio: Vammaispalvelut, s.94, 2017*).

1.3.6 Neuvonta

Vastaajien mukaan hallintolain 8 §:ssä säädetty viranomaisten neuvontavelvollisuus ei aina toteudu. Asiakkaalle ei ole muun muassa kerrottu mahdollisuudesta hakea vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua. Asiakas on saattanut myös jättää hakematta palvelua, koska hän ei ole saanut hakemiseen tarvitsemaansa opastusta.

Hallintolain 8 §:ssä säädettyyn neuvontavelvollisuuteen kuuluu muun muassa se, että palvelua toteuttava viranomainen neuvoo, miten palvelua haetaan, miten se toteutetaan ja minkälaiset oikeudet ja velvollisuudet palvelun asiakkaalla on. Viranomaisella on velvollisuus pyrkiä lieventämään menettelyllisiä vaikeuksia. Asiakasta on neuvottava esimerkiksi hakemuslomakkeen täyttämässä. Puutteet neuvonnassa ovat hyvin ongelmallisia vammaisten asiakkaiden kohdalla, koska neuvonnalla on erityinen merkitys haavoittuvassa asemassa oleville ihmisille. (*Mäenpää, Olli: Hallinto-oikeus, s. 177, 2018; Räty, Tapio: Vammaispalvelut, s.108-109, 2017*).

1.3.7 Yksilöllisten palveluiden järjestäminen

Vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeudet voivat toteutua täysimääräisesti ainoastaan, jos heille järjestetään palveluja yksilöllisen tarpeen mukaan. Suomen lainsäädännössä on lähtökohtana, että vammaisten tarvitsemat erityisten sosiaalipalvelujen ja kuntoutuspalvelujen tulisi perustua yksilölliseen tarpeeseen. Kyselyn tulosten ja järjestöjen kokemuksen mukaan tämä ei käytännössä toteudu riittävästi. Muun muassa ostopalveluiden kilpailuttaminen on omiaan johtamaan massahankintoihin ja järjestelmälähtöisiin palveluratkaisuihin, jolloin yksilöllisten tarpeiden huomioiminen muodostuukin poikkeukseksi jopa subjektiivisten oikeuksien kohdalla.

Henkilökohtainen vapaus ja turvallisuus eivät toteudu, mikäli henkilökohtaista apua ei tarjota tai sitä tarjotaan tarpeeseen nähden liian vähän. Tällöin voidaan jopa katsoa, että julkinen valta perusteettomasti puuttuu ja rajoittaa henkilökohtaista vapautta ja turvallisuutta.

Viranomaisilla on ongelmia arvioida vammaisten ihmisten yksilöllisiä palvelutarpeita. Usein palvelutarpeita vähätellään, arvioidaan alakanttiin ja tarjotaan saman verran palveluita kaikille riippumatta vammaisen ihmisen yksilöllisistä tarpeista. Esimerkiksi Autismiliiton kysely (www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_web.pdf) osoittaa, että viranomaiset eivät tiedä tai ymmärrä autismin oireita. Sama ongelma on yleinen erityisesti harvinais-

sairauksissa ja vaikeissa vammoissa sekä niissä vammoissa, joissa vamma ei ole silmämääräisesti kontaktitilanteessa havaittavissa.

Kysely tuo esiin, että yksilöllisen tarpeen arvioinnin epäkohdat voivat vaikeuttaa esimerkiksi kommunikoinnin oppimista. Kunnan vammaispalvelu ei välttämättä myönnä lapselle viittomakielen kotiopetusta, jolloin perheen sisäinen kommunikointi voi muuttua lähes mahdottomaksi ja lapsi on jopa vaarassa jäädä kielettömäksi. Palvelun toteuttamisen yksityiskohdat ovat yleensä jonkun muun määrittelemiä (Kelan tulkkauspalvelut, kunnan vammaispalveluohjeet, henkilökohtaisen avun palveluntuottaja) eivätkä välttämättä sopivia; esimerkiksi viittomakielinen tarvitsee viittomakieltä osaavan avustajan. Apuvälineitä ei myönnetä ihan pienelle lapselle, koska lapsen ei vielä katsota niitä tarvitsevan.

Kuljetuspalvelut siirtyvät enenevässä määrin keskitettyihin järjestelmiin, ja on nähtävissä, että sen myötä palvelun yksilöllisyys on heikentynyt. Keskitetystä järjestelmästä irrotetaan asiakas hyvin harvoin, koska edellytykset poikkeuksille ovat erittäin tiukat ja myös KHO on omaksunut tiukan linjan. Näin ollen henkilökohtaisen liikkumisen toteutumiseen liittyy epäkohtia, jotka haittaavat oikeuden käyttämistä arkielämässä. Kuljetuspalveluiden lisäksi henkilökohtaisen liikkumisen kannalta olennaisia ovat apuvälineet. Terveystuonon piirissä on määritelty apuvälineille omia myöntämiskriteereitä, joiden perusteella joidenkin apuvälineiden myöntäminen on rajattu kategorisesti diagnoosin perusteella. Tämä koskee myös muita kuin liikkumisen apuvälineitä.

Huomionarvoista on se, että vammaissopimuksen ratifioinnin jälkeen on tullut kilpailutusten myötä selkeitä heikennyksiä muun muassa tulkkipalveluihin, asumispalveluihin sekä kuljetuspalveluihin. Erityisesti heikennystä on tullut palveluiden yksilöllisen järjestämisen suhteen. Tämä käy ilmi sekä kyselyn vastauksista että järjestöihin tulleista yhteydenotoista. Vammaisen henkilön välttämättä tarvitseman palvelun, kuten henkilökohtaisen avun, tulkkauspalvelun tai apuvälineen epääminen estää vammaissopimuksen takaaman henkilökohtaisen vapauden ja osallisuuden toteutumista. Myös henkilökohtainen turvallisuus saattaa vaarantua, mikäli nämä palvelut evätään kokonaan tai osittain.

Järjestöjen kokemuksen mukaan yksilöllisten tuen tarpeiden huomioimisessa on huomattavia puutteita ja alueellisia eroja. Määrittely on usein diagnoosiin pohjautuvaa (sis. myös apuvälineet). Palvelujen yksilöllinen järjestäminen vaarantuu erityisesti silloin, kun vammaisen ihminen ei kykene itse tuomaan esiin omia tarpeitaan joko kognitiivisten tai kommunikaatioon liittyvien seikkojen takia tai tarvitsemansa tuen puuttumisen vuoksi. Yksilöllisten tarpeiden huomioimisessa olisi huomioitava myös avun tarpeen vaihtelu. Avun tarve voi olla erilainen eri vuodenaikoina tai se voi vaihdella elämän eri osa-alueilla. Avun tarve saattaa myös muuttua aika-ajoin vaman tai sairauden luonteesta johtuen. Näitä seikkoja ei kuitenkaan palvelua myönnettäessä aina huomioida.

Kyselyn avovastauksista käy ilmi, että myönnettävän palvelun tai avun määrää saatetaan perustella muiden toteutuneiden päätösten tai kunnassa vallitsevan käytännön eikä niinkään yksilöllisen tarpeen kautta. Liian vähäisen avun vuoksi vammaisen henkilö joutuu valitsemaan, mitä elämässään toteuttaa: sosiaalisia suhteita, harrastuksia vaiko kodinhoitoa. Palveluntarjoajan vaihtuminen ja muu vaihtuvuus heikentävät usein yksilöllisten tarpeiden huomioimista. Päätäjillä sekä palveluntarjoajalla on usein riittämätön tieto erilaisista toimintarajoitteista, jonka seurauksena itsenäisen suoriutumisen tukeminen kärsii.

Vammaiselle ihmiselle järjestettävät palvelut tulisi myös sovittaa yhteen siten, että hänen yksilöllinen tilanteensa ja olosuhteensa huomioitaisiin kokonaisuutena. Kuitenkin runsaasti erilaisia palveluja tarvitsevien kohdalla käy helposti niin, että kokonaisuus muodostuu tarpeettoman monimutkaiseksi ja asiakkaan kannalta raskaaksi. Palvelut saattavat olla osittain päällekkäisiä johtuen siitä, ettei järjestelmä salli eri palvelujen joustavaa yhteensovittamista. Esimerkiksi, koska henkilökohtainen apu ja Kelan tulkkipalvelu järjestetään erillisinä, vammaisen ihmisen ympärillä voi olla useita eri palvelua antavia tahoja. Toisaalta jotakin jo myönnettyä palvelua voidaan käyttää perusteena olla myöntämättä toista, koska aiemmin myönnetyn palvelun katsotaan kattavan välttämättömän avuntarpeen. Vaikka esimerkiksi asunnonmuutostyöt edesautta-

vat nimenomaan vammaisen ihmisen itsenäistä selviytymistä, niitä ei välttämättä myönnetä, jos hänelle on myönnetty henkilökohtaista apua. Näin voi olla siitäkkin huolimatta, että avustaja on käytettävissä vain osan päivästä.

1.4 Yhteenveto

Vammaisfoorumin kyselyyn saatujen avovastausten perusteella voidaan todeta, että ihmisten kokema palvelutarve ja viranomaisten myöntämät palvelut eivät aina kohtaa siten, että YK:n vammaissopimuksen keskeiset periaatteet - yksilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, yhdenvertaisuus, vammaisten henkilöiden osallistuminen ja osallisuus yhteiskunnassa - toteutuisivat. Tämä korostaa entisestään viranomaisille säädetyn palveluperiaatteen ja neuvontavelvoitteen tärkeyttä.

Merkittävä osa vastaajista kokee, että ei ole saanut (riittävästi) sellaisia palveluja, jotka kunnan on järjestettävä määrärahoista riippumatta. Merkittävä osa vastaajista ei ole saanut sellaisia palveluita, jotka olisivat tarpeellisia arjen toimista selviytymisen kannalta. Palvelun järjestämisessä asiakkaan yksilöllisiä tarpeita ei oteta tarpeeksi huomioon. Vammaispalvelujen myöntämiskäytännöt vaihtelevat eri kunnissa. Avovastauksista ilmenee useita vammaispalvelujen laatuun liittyviä ongelmia.

Vastaajat nostavat esiin, että palveluiden laadun taso ja määrä ovat laskemassa. Yhteisenä tekijänä vastauksissa mainitaan julkisten palvelujen kustannusten vähentäminen. Tämä on vammaisten ihmisoikeuksien toteutumisen ja edistämisen näkökulmasta hyvin ongelmallista. Suomi on sitoutunut noudattamaan YK:n vammaissopimusta lakina.

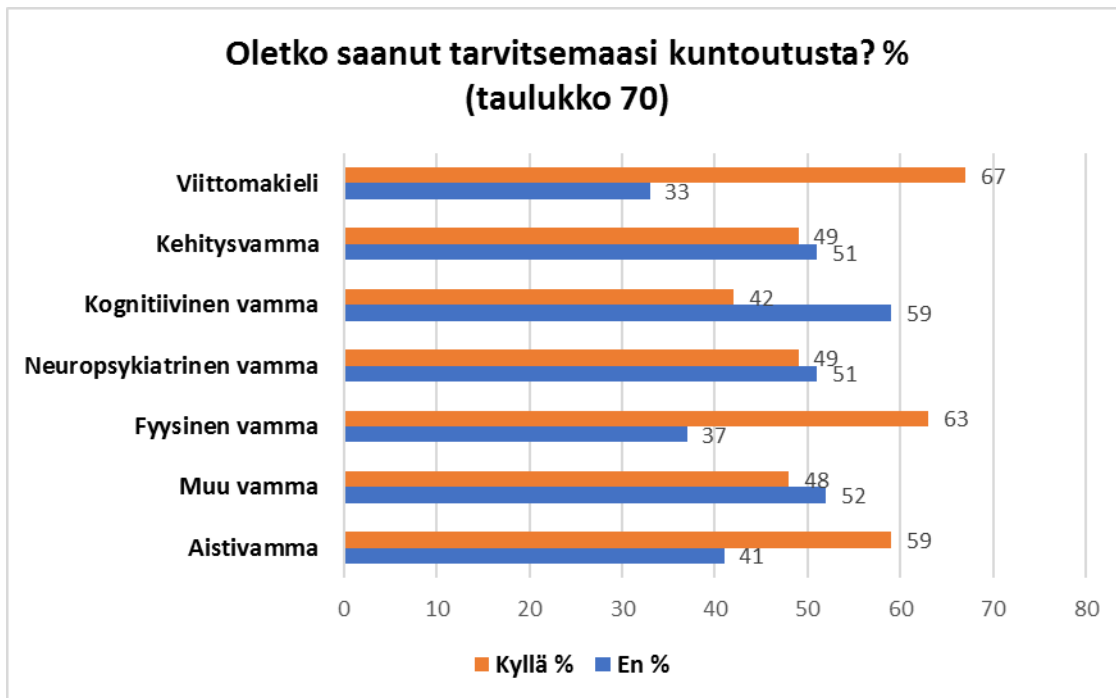
2. Kuntoutus

Suomalainen lääkinnällisen kuntoutuksen järjestelmä koostuu useammasta eri kokonaisuudesta. Perustana on terveydenhuoltolaki (1326/2010), joka määrittää julkisen terveydenhuollon järjestämisvastuun kuntouksesta joko julkisen terveydenhuollon omana toimintana tai yksityissektorin tuottamana. Lääkinnällisen kuntoutuksen rahoitus perustuu pitkälti kuntoutustarpeen lähtökohtaan; sairaus, vapaa-ajan tapaturma, liikenneonnettomuus, työtapaturma tai ammattitauti. Kansaneläkelaitoksen järjestämästä ja rahoittamasta kuntouksesta säädetään laissa Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (566/2005). Oikeus kuntoutukseen ja/tai siitä aiheutuviin kustannuksiin voi määräytyä myös liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntouksesta annetun lain (626/1991), työtapaturma- ja ammattitautilain (459/2015), maatalousyrittäjän työtapaturma- ja ammattitautilain (873/2015), sotilasvammalain (404/1948) tai lain sotilastapaturman ja palvelussairauden korvaamisesta (1521/2016) perusteella.

Kyselyyn vastanneista ikäryhmittäin eriteltyinä eniten kuntoutusta ilmoittivat tarvitsevansa alle 25 – vuotiaat vastaajat. Kuntoutuksen tarpeeseen parhaiten vastattiin vastausten perusteella 45-64 -vuotiaiden ikäryhmässä. Vähiten tarvitsemansa kuntoutusta ilmoitti saavansa yli 65 -vuotiaat henkilöt, tästä ikäryhmästä kuntoutusta sai vain puolet.

Kuntoutusta käsittelevien kysymysten osalta tuli esiin, että vastaajista pääosa kaikissa vammaryhmissä koki tarvitsevansa vammansa vuoksi kuntoutusta. Vastaajista yhteensä 79 % ilmoitti tarvitsevansa vamman vuoksi kuntoutusta. Kuitenkin 45 % ilmoitti, ettei ollut saanut tarvitsemaansa kuntoutusta. (Taulukko 29)

Kaikilla vastanneilla vammaryhmillä esiintyi kuntoutuksen tarvetta. Erityisesti sen tarve tuli esiin henkilöillä, joilla oli fyysinen vamma, heistä 91 % ilmoitti tarvitsevansa vammansa vuoksi kuntoutusta. Vastaava luku henkilöillä, joilla oli kognitiivinen vamma, oli 83 %. (Taulukko 69)



Kuntoutuksen toteutuminen tarpeen mukaisesti toteutui parhaiten niillä henkilöillä, joilla on fyysinen vamma (63%) tai aistivamma (59%). Lisäksi viittomakieltä käyttävät henkilöt kokivat saaneensa pääosin tarvitsemansa kuntoutuksen. Tässä vastaajamäärä oli 15 henkilöä, joten yleistäminen on epävarmaa. Yli puolet vastaajista, joilla kognitiivinen vamma, neuropsykiatrinen häiriö, kehitysvamma tai muu vamma ilmoittivat, etteivät saa tarvitsemaansa kuntoutusta.

Kyselyn avovastauksien perusteella kuntoutuspalveluita on kaikinensa vähennetty, erityisesti fysioterapian riittämättömyys nousee vastauksissa esiin. Avoterapioiden vuosittaista määrää on vähennetty, vaikka kuntoutustarpeet eivät sinänsä muuttuneet. Vastauksista tuli esiin myös, että laituskuntoutukseen on vaikeampi päästä. Erityisen haastavaa on kuntoutukseen pääsy ja sen riittävyys yli 65-vuotiailla vastaajien joukossa. Toimintakyvyn ylläpitämisen mahdollisuudet heikkenevät kuntoutustoimien vähentämisen vuoksi ja erityisesti yli 65-vuotiailla vammaisilla, joista osa kertoo jäävänsä kokonaan ilman kuntoutusta.

”En saa riittävästi fysioterapiaa, sitä vähennettiin viimeisessä kuntoutussuunnitelmassa, siinä olevilla asioilla, koin ettei minua huomioitu yksilönä.”

”Kun tuli rangaistava ikä 65, putosi yhteen kertaan viikossa 1 tunti. Nyt kolme vuotta mennyt takapakkia.”

Avovastauksissa sopeutumisvalmennukseen pääseminen koettiin vaikeana ja toisaalta niiden sisältöä ja rakennetta ei pidetty kaikin osin tarkoituksenmukaisena. Sopivaa kurssia ei esimerkiksi ollut löytynyt, kun kyseessä harvinaissairaus. Toisaalta sopeutumisvalmennukseen oli päästy vasta yli kymmenen vuoden päästä sairauden alkamisesta.

Kuntoutusjärjestelmän puutteellinen tuntemus niin palvelun käyttäjillä kuten myös terveydenhuollon sisällä tuli vastauksissa esiin. Vastaajilla oli virheellisiä uskomuksia, joiden taustalla vastauksista on tulkittavissa puutteellinen viranomaisohjaus.

”Sopeutumisvalmennukseen en pääse, kun olen jo eläkkeellä.”

Vastauksista näkyy, että mielenterveysongelmia ei riittävästi tunnisteta vammaispalvelujen oikeuttajana, jos ei ole selkeää vammaisstatusta tai ”oikeaa” diagnoosia. Asiakkaat eivät itse ole riittävän tietoisia siitä, mitä palveluja he voisivat olla oikeutettuja saamaan vammaispalvelulain puitteissa. Myös viranomaisten tietoisuus on heikkoa. Avovastauksissa tuli esiin myös mielenterveyskuntoutujien somaattisen kuntoutuksen puutteellisuus.

Muistisairaita arvioidaan olevan Suomessa yli 190 000, ja vuosittain 14 500 henkilöä saa etenevän muistisairauden diagnoosin. Ilmiö on maailmanlaajuinen. Ikä on suurin muistisairauden riskiä lisäävä tekijä, mutta muistisairaus ei kuulu luonnolliseen ikääntymiseen vaan on etenevä neurologinen sairaus. Suomessa arvioidaan olevan noin 7 000 työikäisenä (alle 65 -vuotiaana) sairastunutta henkilöä.

(<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys> , viitattu 6.8.2019)

Tässä kyselytutkimuksessa muistisairaiden vastaajien määrä ei korostunut vastaajajoukossa. Vähäinen vastaajajoukko voinee selittyä sillä, että sairastuneen voimavarat eivät riitä laajaan kyselytutkimuksen vastamiseen. Henkilöllä voi olla kokemus siitä, ettei ole oikeutettu vammaispalveluihin tai ettei koe itseään vammaiseksi henkilöksi, eikä siksi kokenut olevansa kyselyn kohderyhmää. Yksi henkilö toi esiin haluavansa lähimuistin kuntoutukseen. Avovastauksissa tuli muistisairaiden osalta esille, että tutkimustiedosta huolimatta ryhmä ei saa riittävästi kuntoutusta, esimerkiksi Alzheimerin tautia sairastavalle tarjottiin sydänsairauteen sopeutumisvalmennusta, mutta muistisairaus sivuutettiin.

Vammaisten henkilöiden itsenäinen toimintakyky paranee, pysyy yllä tai heikentyminen hidastuu tarkoituksenmukaisen ja vaikuttavan kuntoutuksen avulla. Toimintakyvyn ylläpitämisen mahdollisuudet heikkenevät kuntoutustoimien vähentämisen vuoksi ja erityisesti yli 65-vuotiailla vammaisilla, joista osa kertoo jäävänsä kokonaan ilman kuntoutusta.

Lisäselvityksiä kuntoutuspalveluista:

Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi:

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/160273>

Eteenpäin, suremaan en jää! – REPEAT -seurantatutkimuksen raportti II (Siira-Kuoksa 2016).

https://www.muistiliitto.fi/application/files/3714/8666/3682/Julkaisusarja_1-2016_REPEAT_II.pdf

Muistiliiton ja THL:n yhteinen Muistibarometri 2015

https://www.muistiliitto.fi/application/files/2014/8666/4058/Muistibarometri_2015_ja_RAI-tietoa_kansallisen_muistiohjelman_tueksi.pdf

Kokemuksia etäkuntoutuksesta Kelan etäkuntoutushankkeen tuloksia

https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/302635/Kokemuksia_etakuntoutuksesta.pdf?sequence=1&isAllowed=y

https://kuntoutussaatio.fi/assets/files/2019/03/Kuntoutuksen-toimiala-ja-tulevaisuus selvitys_final.pdf

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/165820/Taina%20Kuronen%20ja%20Ulla%20Leivo-Lahti.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Kelan työpaperisarjan julkaisuja, runsaasti Kelan kuntoutukseen liittyviä tekstejä:

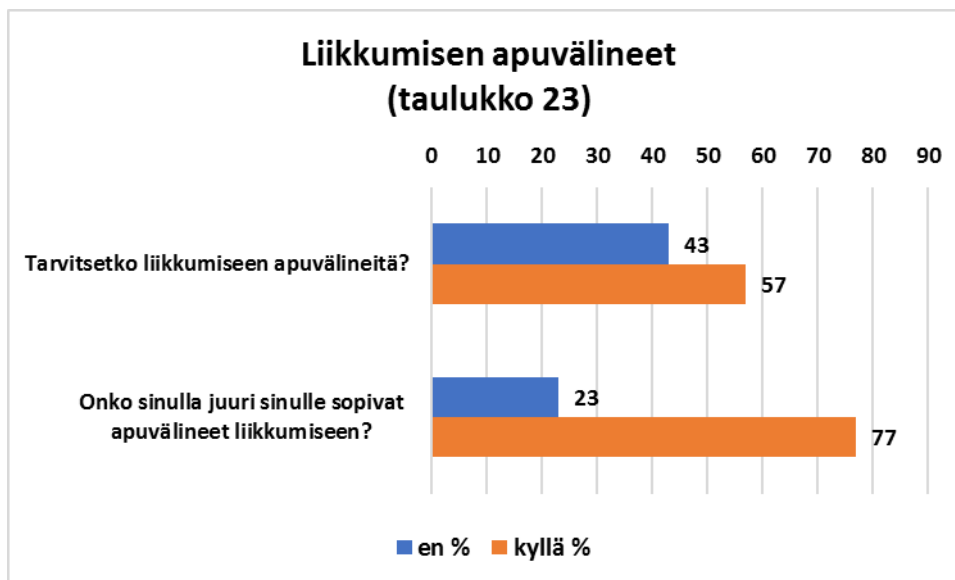
<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/2257>

3. Apuvälineet

Terveydenhuoltolainsäädännön perusteella julkisen terveydenhuollon vastuulla on luovuttaa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineitä. Tämä on jakautunut perusterveydenhuoltoon, kuten terveyskeskuksiin, sekä erikoissairaanhoidon, joissa alueelliset apuvälineyksiköt vastaavat erityistason apuvälineistä. Mikäli kyse on liikenne- tai työtaturmasta, niin vakuutusyhtiöt korvaavat myös tarvittavia apuvälineitä. Kela korvaa ammatillisen kuntoutuksen apuvälineitä.

Terveydenhuoltolain 29 §:ssä ja sen nojalla annetussa STM:n asetuksessa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteista säädetään tarkemmin apuvälineiden saatavuuden edellytyksistä. YK:n vammaissopimus astui voimaan 10.6.2016 ja yleissopimuksen artiklassa 26 säädetään nimenomaisesti apuvälineistä. Yleissopimuksen artiklassa 20 säädetään liikkumisen apuvälineistä.

Kyselyn vastauksista kävi ilmi, että apuvälineiden luovuttamisen esteenä on ollut tiettyyn vamma- tai sairausryhmään kuuluminen, jota ilman määrättyjä apuvälineitä tai niihin liittyviä lisäosia ei luovuteta. Myöskään kaksoiskappaleita ei ole saanut. Esimerkiksi kahta sähköistä liikkumisen apuvälinettä ei ole välttämättä luovutettu eri tarkoituksiin (esim. aktiivituoli kelauksen keventäjillä sisätiloihin ja sähköpyörätuoli/-mopo epätasaiseen maastoon). Kyselyn vastausten mukaan apuvälineiden luovuttamisen esteinä on ollut myös apuvälinepäätöksiä tekevien viranhaltijoiden vallankäyttö ja asenteet, osaaminen, puutteellinen apuvälineiden tuntemus, ymmärrys toimintakyvystä ja sen rajoitteista sekä vaikutuksesta päivittäiseen elämään. Kyselyn vastausten mukaan 29 % kaikista vastaajista ei ollut saanut tarvitsemiaan tilanteeseensa sopivia apuvälineitä (taulukko 30). 35 % alle 25-vuotiaista ei ollut saanut tarvitsemiaan apuvälineitä, joiden avulla tuetaan esimerkiksi kasvua ja kehitystä, yhteiskuntaan toimijana sijoittumista ja osallisuutta. Kaikista vastaajista 23 % ei ollut saanut juuri hänelle sopivia apuvälineitä liikkumiseen (taulukko 23).



Apuvälineiden huolto ja korjaus näyttäytyvät kyselyssä ongelmallisina, ja korjauksen kesto on kohtuuton jopa välttämättömien liikkumisen apuvälineiden kohdalla. Apuvälinepalveluihin pääsyn aika on vastausten perusteella koettu olevan kohtuuttoman pitkä. Vammaiset henkilöt ovat joutuneet ostamaan itse ainakin osan tai kaikki apuvälineensä, vaikka lainsäädännön mukaan ne ovat maksuttomia. Harvinaissairaudet näkyvät vastauksissa siten, ettei terveydenhuolto tunnista arjen ongelmia ja haasteita henkilön yksilöllisistä tarpeista lähtien. Esimerkiksi lyhytkasvuiselle aikuiselle on luovutettu lasten apuvälineitä.

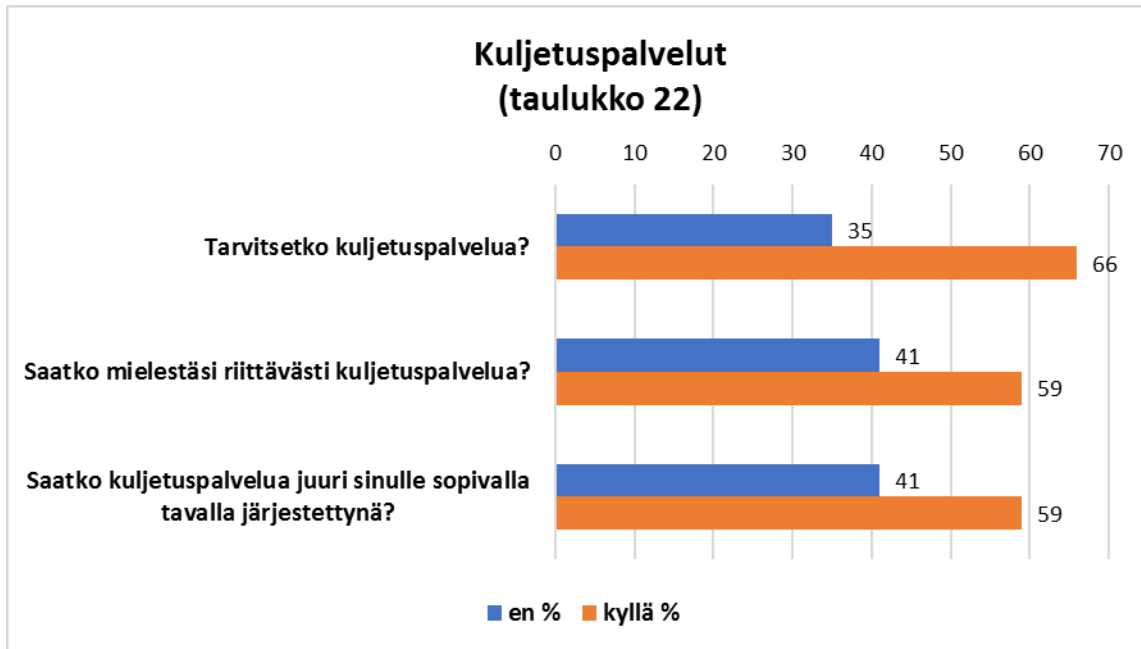
Järjestöjen kokemuksen mukaan Suomessa apuvälineiden saaminen on heikentynyt ja rajautunut. Nykyisellä käyttäjien toimintakyvyn edistämisen sijaan päätösvalta on rahoista päättävillä. STM laati vuonna 2018 suosituksen *Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet -opas*, jonka tarkoituksena on apuvälineiden myöntämiskriteerien yhtenäistäminen, mutta käytännössä on edelleen kunta- ja aluekohtaisia eroja. Oppaan sisältö on sairaanhoitopiirien määrittelemää, ja sen peruslähtökohtana on STM:n apuvälineasetuksen 1 § sanamuotoa kapeampi näkökulma. Oppaassa ei käsitellä myöskään lainkaan YK:n vammaissopimusta, jonka seurauksena ohjeistus on ristiriidassa YK:n vammaissopimuksen ja erityisesti sen kuntoutusartiklan (artikla 26) kanssa. Nyt lakia alemman tasoisella ohjeistuksella suljetaan/rajataan kategorisesti etukäteen apuvälinepalveluiden piiristä tietyt apuvälineet, tietyt asiakasryhmät ja tietyn ikäiset ihmiset, vaikka YK:n yleissopimus painottaa sopijapuolten vastuuta nimenomaan apuvälineiden saatavuuden suhteen, ei niiden rajoittamisen suhteen.

Lainsäädäntö edellyttää, että apuvälineiden myöntämisen tulisi aina perustua yksilölliseen arviointiin ja yksilölliseen tarpeeseen. Järjestöjen saamien palautteiden mukaan terveydenhuollossa on tukeuduttu kuitenkin vahvasti sairaanhoitopiirien tai kuntien/ kuntayhtymien omiin ohjeistuksiin/ yleisiin myöntämiskriteereihin. Ohjeissa on joidenkin apuvälineiden kohdalla määritelty nimenomaiset sairaudet tai vammat, joiden perusteella kyseinen apuväline myönnetään. Mikäli hakijalla ei ole mainittua sairautta tai vammaa, hänelle ei yleensä myönnetä apuvälinettä, vaikka se olisi hakijalle tarpeellinen. Apuvälineen tarpeen arviointia ei tehdä tuolloin yksilöllisesti vaan myöntäminen rajataan kategorisesti diagnoosin perusteella. Suomessa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden saaminen on heikentynyt ja rajautunut, jolloin myös sosioekonominen asema vaikuttaa apuvälineiden saamiseen.

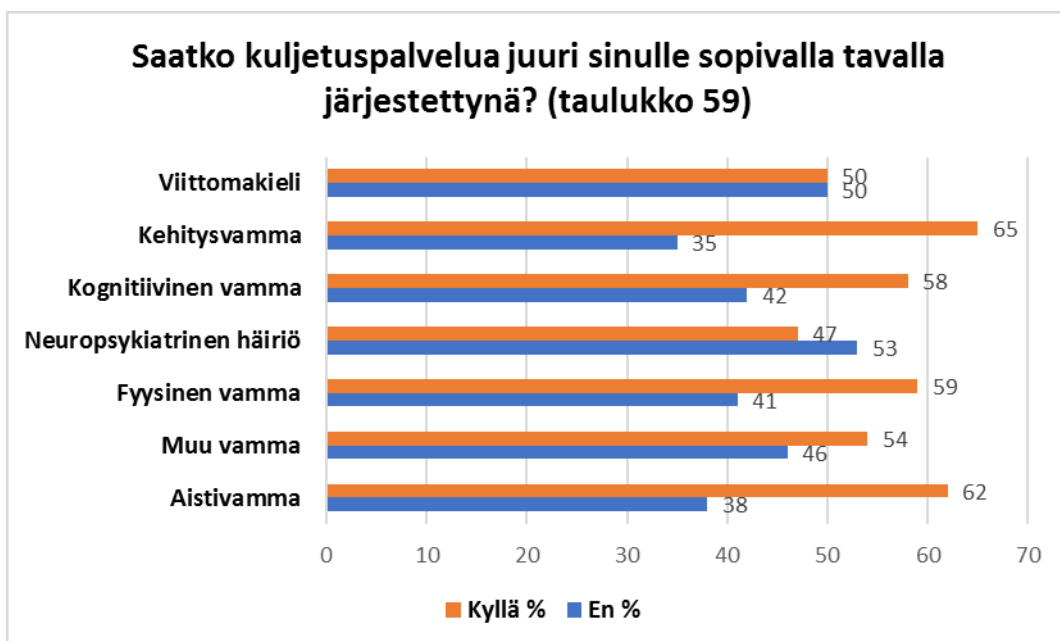
4. Kuljetuspalvelut

Ensisijainen tapa järjestää kaikille soveltuva liikkuminen on esteetön ja toimiva julkinen liikenne mukaan lukien kutsu- ja palveluliikenne (ShL 1301/2014). Tämän lisäksi tarvitaan palveluja vammaisten henkilöiden yksilöllisen kuljetuspalvelutarpeen huomioimiseksi. Näitä liikkumista tukevia palveluita järjestetään sosiaalihuolto- ja vammaispalvelulain (VpL, 380/1987) nojalla sekä osittain kehitysvammalain (KvL, 519/1977) perusteella. Kuljetuspalvelut mahdollistavat vammaisille henkilöille työssäkäymisen ja opiskelun. Ne mahdollistavat myös sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen, harrastamisen, yhteiskunnallisen osallistumisen ja kodin ulkopuolisen liikkumisen yleensä.

Kaikista vastaajista 66 ilmoitti tarvitsevänsä kuljetuspalvelua. Heistä 59 % ilmoitti kuljetuspalvelun määrän olevan itselleen riittävä. Samoin 59 % katsoi saavansa kuljetuspalvelua juuri itselleen sopivalla tavalla järjestettynä. (Taulukko 22) Ikäryhmittäin eriteltäessä kyselyyn vastanneista useimmin kuljetuspalvelua tarvitsivat kaikkein nuorimmat (alle 25-vuotiaat) ja kaikkein iäkkäimmät (yli 64-vuotiaat). Palvelun toimivuuteen tyytyväisimpiä olivat yli 64-vuotiaat; he kokivat useimmin saavansa palvelua riittävästi ja itselle sopivalla tavalla järjestettynä. Sukupuolten välillä ei havaittu eroja. Kaikkein tyytymättömmimpiä olivat alle 16-vuotiaat vastaajat tai heidän perheensä. Heistä vain puolet koki saavansa riittävästi kuljetuspalveluita ja noin 40 % vastaajista koki kuljetuspalveluiden järjestämistavan olevan heille sopiva.



Vammaryhmittäin eritellyistä vastauksista eniten kuljetuspalveluita tarvitsivat ihmiset, joilla on fyysinen vamma 79 % (n=441) ja kehitysvamma 75 % (n=147), (taulukko 57). Näiden vammaryhmien vastaajista noin 60 % kokee saavansa riittävästi kuljetuspalveluita (taulukko 58) ja sopivalla tavalla järjestettynä (taulukko 59). Sen sijaan noin puolet vastaajista, joilla on kognitiivinen vamma tai neuropsykiatrinen häiriö, kokevat saavansa riittämättömästi kuljetuspalveluita (taulukko 58). Vastaajista, joilla on neuropsykiatrinen häiriö, yli puolet kokee myös kuljetuspalveluiden järjestämistavan olevan itselleen sopimatonta. Viittomakielisistä vastaajista puolet kokee myös näin. (Taulukko 59.)



Avovastauksien perusteella vastaajat kokivat käytettävissä olevat kuljetuspalvelut riittämättöminä. Määrän ohella haasteena tuli esiin kuljetuspalvelujen toimivuuteen ja saatavuuteen liittyviä riskejä esimerkiksi asianmukaisen kaluston riittämättömyydestä johtuen. Suurin osa vastaajista katsoi matkojen riittävän vain arjen asiointiin, työhön tai opiskeluun, mutta ei enää sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen tai kulttuuritahtumiin osallistumiseen.

”Taksin saanti on niin epävarmaa, etten uskalla enää lähteä mihinkään. Aina saa jännittää tuleeko taksia ja jos, niin kuinka paljon se on myöhässä. Usein taksi ei tule ja sanotaan sitten vain ettei ole autoja..”

Monista, erityisesti lapsiperheiden vastauksista on havaittavissa, että kuljetuspalvelun kanssa samanaikaisesti tarvittavan toisen palvelun (esimerkiksi tulkkipalvelun tai henkilökohtaisen avun) aikataulullinen yhteensovittaminen on vaikeaa. Koulukuljetuksissa esiintyi haasteita, kuten saada yksilöllistä koulukuljetusta, tai yhteiskuljetuksen sopimattomuus vamman luonteesta johtuen vammaiselle nuorelle. Nuorten vastauksista tuli myös esiin, että kuljetuspalveluista päättävä viranomais saattaa uhkailla vähentävänsä myönnettyjä kuljetusmääriä. Lisäksi kuljetuspalveluista maksettavan omavastuuosuuden hinnan kerrotaan olevan tavanomaista julkisen liikenteen hintaa suurempi. Vanhempien rooli lasten ja nuorten kodin ulkopuoliossa liikkumisessa on merkittävä.

”Vapaa-ajan toimintoihin on mahdotonta osallistua, koska avustajan, kuljetuksen ja tulkin saaminen samaan aikaan on erittäin vaikeaa. Jo menojen suunnittelua varten pitäisi saada avustajan apua hyvissä ajoin.”

Osallisuuden ja yhdenvertaisuuden lisääminen on tärkeä osa kuljetuspalvelun tehtävää. Vastauksien perusteella liian pienet kuljetuspalvelumäärät rajoittavat merkittävästi vammaisten ihmisten osallistumismahdollisuuksia. Vastaajat tuovat esiin, etteivät voi tästä syystä osallistua mm. liikuntaharrastuksiin, muuhun harrastustoimintaan tai kulttuurielämään. Osa joutuu matkojen niukkuuden vuoksi esimerkiksi valitsemaan käyvätkö he kaupassa vai tapaavatko läheisiään tai huolehtivat lastensa tarpeista.

Kuljetuspalvelujen määrän tulisi vastata vammaisen ihmisen yksilöllistä tarvetta liikkua kodin ulkopuolella. Tässä on huomioitava henkilön omat tarpeet, perhetilanteesta syntyvät luonnolliset tarpeet sekä mahdollisuus osallistua yhdenvertaisesti muiden kansalaisten tavoin ihmistä itseään kiinnostaviin tapahtumiin.

Kuljetuspalveluista tehtyjä selvityksiä:

Taksiliikenteen koettu palvelutaso ja kokemukset liikennepalvelulaista. Kyselytutkimus. Helsinki: Traficom tutkimuksia ja selvityksiä 4/2019.

<https://www.trafficom.fi/sites/default/files/media/publication/Traficom%20tutkimuksia%20ja%20selvityksi%C3%A4%204-2019%20-%20Taksiliikenteen%20koettu%20palvelutaso.pdf>

<https://www.trafficom.fi/sites/default/files/media/publication/Traficom%20tutkimuksia%20ja%20selvityksi%C3%A4%204-2019%20-%20Taksiliikenteen%20koettu%20palvelutaso.pdf>

Selvitys kuntien järjestämien taksikyytien toimivuudesta. Liikenne- ja viestintäministeriö Traficom. Selvitys 31.5.2019 (TRAFICOM/159781/04.04.05.03/2019)

<https://www.lvm.fi/lvm-site62-mahti-portlet/download?did=303267>

Kuntaliiton kysely VPL- ja SHL-kuljetuksista joukolle kuntia

<https://www.lvm.fi/lvm-site62-mahti-portlet/download?did=303269>

Liikenne- ja viestintäministeriö Liikennepalvelulain seurantaraportti julkaisu 14/2018
<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161242>

Käyttäjien kokemuksia taksiuudistuksesta: <https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2018-10/Yhteenvedo%20Invalidiliiton%20taustaselvityksest%C3%A4%2010102018.pdf>

Kuljetuspalveluiden toimivuus vaikuttaa vammaisten ihmisten osallistumismahdollisuuksiin:
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/220959/vammaispalvelut_liikunnan_harrastamisen_mahdollistajana.pdf?sequence=2&isAllowed=y

5. Henkilökohtainen apu

Henkilökohtainen apu on asiakasmäärillä mitattuna viime vuosina eniten kasvanut vammaispalvelu. Vuonna 2010 saajia oli 9 000 ja vuonna 2017 noin 22 200. Suurin henkilökohtaisen avun käyttäjäryhmä ovat työikäiset. Viime vuosina eniten on kasvanut yli 65-vuotiaiden henkilökohtaisen avun saajien määrä. Vuonna 2010 heitä oli 1 800 ja vuonna 2017 noin 7200. Ahvenanmaalla 80 henkilöä sai henkilökohtaista apua vuonna 2016. (Sotkanet.fi 2019.)

Vammaispalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun kuuluu vaikeavammaisen henkilön välttämätön avustaminen päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin. Henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen tavanomaisen elämän toiminnoista kotona ja kodin ulkopuolella. Henkilökohtaisen avun ulkopuolelle on rajattu ne, joiden tarve johtuu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan laissa tarkoitettuja toimia suorittaessaan.

Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua korvaamalla vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset, antamalla vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluiden hankkimista varten palvelusetelin tai hankkimalla vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluita julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta tai järjestämällä palvelun itse taikka sopimuksin yhdessä muun kunnan tai muiden kuntien kanssa

Avun järjestämistavoista päätettäessä ja apua järjestettäessä kunnan on otettava huomioon henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan. Pääsääntöinen järjestämistapa on työnantajamalli. Muuta vaihtoehtoa ei välttämättä tarjota, vaikka työnantajana toimimiseen ei olisi edellytyksiä tai halua. Tämä ei tue vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta. Kuntien vammaispalvelujen henkilökunnan kouluttaminen selkeyttäisi ja yhdenmu-kaistaisi toimintatapoja.

Kaikista kyselyyn vastanneista 70 % ilmoitti tarvitsevänsä henkilökohtaista apua. Vajaa 57 % henkilöistä, jotka kokivat tarvitsevänsä henkilökohtaista apua, saivat sitä mielestään tarpeeksi. Kyselyn tuloksissa jää epäselväksi, ovatko vastauksissa mukana myös ne, jotka eivät saa lainkaan henkilökohtaista apua, vaikka mielestään sitä tarvitsisivat. 61 % vastaajista ilmoitti, että henkilökohtainen apu on järjestetty heille sopival- la tavalla. (Taulukko 21)

5.1 Henkilökohtaisen avun määrä

Avovastauksista kävi ilmi, että usein henkilökohtaisen avun tuntimäärä on sellainen, että se riittää lähinnä vain aivan välttämättömiin toimiin. 43% henkilökohtaista apua tarvitsevista vastaajista piti määrää liian vähäisenä. Usean vastaajan mukaan liian pienet tuntimäärät rajoittavat erityisesti harrastuksiin osallistumista ja muuta kodin ulkopuolista toimintaa. Vammaispalvelulain mukaan henkilökohtaista apua tulee järjestää päivittäisiä toimia, työtä ja opiskelua varten siinä laajuudessa kuin vaikeavammaisen henkilö sitä välttämättä tarvitsee. Henkilökohtaista apua tulee järjestää harrastuksiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen vähintään 30 tuntia kuukaudessa eli 30 tuntia voidaan pitää vähimmäistuntimääränä, jota pienemmän määrän tulee pohjautua erillisiin perusteluihin.

”Henkilökohtaisen avun tunnrit riittävät vain kaikkein välttämättömpiin tilanteisiin kuten kodin ulkopuoliseen asiointiin. Näin ollen kaikki virkistystoimintaan osallistuminen on kohdallani mahdotonta, vaikka halua päästä syrjäisestä asunnostani.. ihmisten ilmoille oisikin.”

Vastauksista selviää, että henkilökohtaisen avun tuntimäärää ei myöskään aina arvioida suhteessa sen avulla tavoiteltavaan yhdenvertaiseen osallisuuteen ja vammaisen henkilön täysimääräiseen osallistumiseen yhteiskunnassa, vaan välttämättömän määrän arvioinnissa lähtökohta voi olla lähinnä arkielämän perustoimintojen ylläpitäminen.

”Nykyinen apu riittää juuri ja juuri ruuanlaittoon ja pakollisiin siivouksiin, käytän siihen myös vapaaajan tuntini. Lisäapua en saanut, koska normi sanoo, että tämä tuntimäärä riittää kaikilla.”

”Nykyinen avustusmäärä ei riitä ruokailuun, ulkoiluun, harrastamiseen, sosiaaliseen elämään, asiointiin. Nykymäärällä voin valita vain yhden näistä.”

Kokemus siitä, ettei saa apua riittävästi voi joissain tilanteissa liittyä myös siihen, että vammaisen ihmisen todellista avuntarvetta nimenomaan hänen vammaansa tai sairauteensa ja olosuhteisiinsa liittyen ei tunnisteta. YK:n vammaissopimuksessa vammaisuus määritellään siten, että se on kehittyvä käsite. Kysymys on yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta, eikä vammaisuus perustu pelkästään lääketieteelliseen diagnoosiin.

5.2 Henkilökohtaisen avun palvelun toteuttaminen

Yleisesti henkilökohtaisen avun ongelmat näyttävät kohdistuvan vammaispalveluiden toimeenpanon ongelmiin, esimerkiksi siihen, että jo henkilökohtaista apua saavien kohdalla tunteja on vähennetty tai niitä on liian vähän.

Vastaajien mukaan avustajien saatavuudessa on usein ongelmia. Tämä johtunee osaltaan siitä, että kuntien korvaukset avustajien palkkaamiseksi ovat alhaiset eikä vammaisia työnantajia tueta riittävällä tavalla. Yhdeksi ongelmaksi kyselyn perusteella koettiin henkilökohtaisen avun järjestelmän monimutkaisuus. Työnantajana toimimisen koettiin tuottavan osalle asiakkaista vaikeuksia. Lisäksi ongelmia on ilmennyt palvelun järjestämisessä, esimerkiksi ostopalvelujen laadussa. Ongelmaksi nostettiin usein se, että avustamisen edellytetään tapahtuvan perheenjäsenien avulla. Tällöin ohitetaan vaikeavammaisen subjektiivinen oikeus palveluun.

”Katsotaan että perheenjäsen (vanhemmat, puoliso, lapsi) voivat auttaa, vastuu siirretään läheisille.”

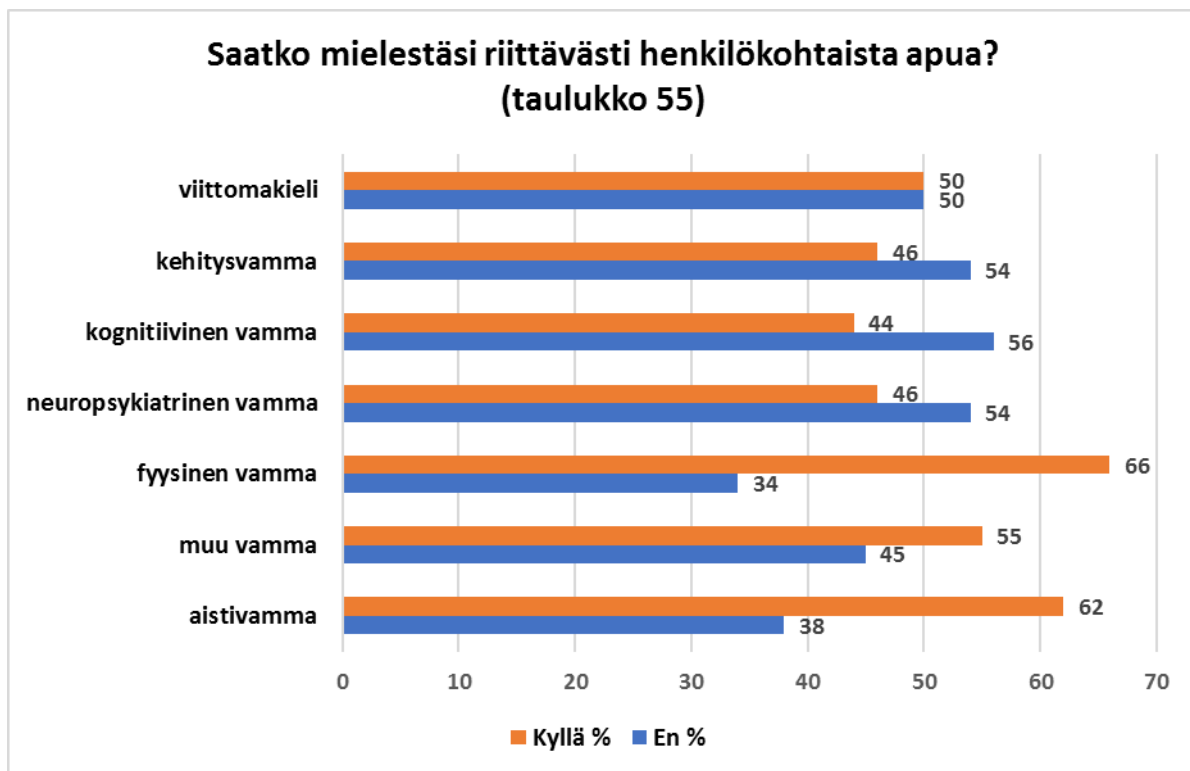
”Aspergereille ei oikein myönnetä, tai tuen hakeminen yksin on liian vaikeaa.”

”Kuntien omat ”käytännöt” ja ”normit” avun myöntämisessä.”

Vammaluokittain tarkasteltuna henkilökohtaista apua katsoivat tarvitsevansa useimmin ne vastaajat, joilla on kehitysvamma (82 %) sekä ne, joilla on fyysinen vamma (79 %) (taulukko 54). Harvimmoin henkilökohtais-

ta apua katsoivat tarvitsevansa viittomakieliset vastaajat (31 %). Kyselystä ei kuitenkaan selviä, mihin toimintoihin vastaajat kokivat sitä tarvitsevansa. Toisaalta täyttä varmuutta ei ole siitä, ovatko vastaajat tarkoittaneet nimenomaan vammaispalvelulain mukaista henkilökohtainen apu -palvelua vai tarvitsemaansa apua ylipäätään.

Henkilökohtaisen avun luonne on korostetusti omia valintoja toteuttava palvelu. Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vaikeavammaisella ihmisellä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Palvelun luonteesta johtuen sen ei myöskään tulisi olla pääasiallisesti hoitoa, hoivaa tai valvontaa. Esimerkiksi Sosiaali- ja terveysvaliokunta on mietinnössään 32/2008 vp. todennut, että rajauksella ei ole tarkoitettu sulkea kategorisesti mitään ryhmää vaikeavammaisista henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Käytännössä on huomattu, että ongelma on pitkälle lain toimeenpanossa ja siinä, ettei välttämättä kaikkia diagnooseja ja niiden aiheuttamia toimintarajoitteita tunnusteta riittävästi. Tämä tulee ilmi myös kyselyssä toteamuksina siitä, kuinka joidenkin vammojen perusteella on todennäköisempää saada palvelua. Henkilökohtaisen avun saamisedellytykset tulisi aina ratkaista asiakkaan yksilöllisen kokonaistilanteen ja vammasta tai sairaudesta johtuvan avun- ja palvelutarpeen perusteella. Esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaiset ihmiset ovat saaneet henkilökohtaista apua niihin toimiin, joissa henkilö on ymmärryskykynsä rajoissa pystynyt muodostamaan mielipiteensä ja ilmaisemaan eri tavoin kantansa arjen tilanteissa, harrastuksissa ja asioinnissa.



Henkilökohtaisen avun määrissä vammaluokittain tulee esiin, että liikuntavammaisista vastaajista 66 % katsoi saavansa riittävästi henkilökohtaista apua. Useimmin henkilökohtaisen avun määrää pitivät liian pieninä eli "ei riittävästi" ne, joilla on kognitiivinen vamma (56 %), neuropsykiatrinen häiriö (54 %) tai kehitysvamma (54 %). Todennäköisesti "ei riittävästi"-vastaajissa ovat myös ne, jotka kokivat tarvitsevansa henkilökohtaista apua, mutta heille ei ole myönnetty lainkaan. Henkilökohtaisen avun määriä pitivät siis riittämättöminä niiden vammaryhmien edustajat, joiden vammaakin voi olla vaikeampi havaita tai arvioida sen aiheuttamaa haittaa.

”Minulta on evätty 2 kertaa hakemani henkilökohtainen vapaa-ajan avustaja, koska olen kuulemma liian hyvätasoinen. Minulla on vaikea hahmotusvika, joka estää minua matkustamasta vieraille paikakunnille ---, ellei äitini ole mukana. Ilman äitiäni en voi lähteä risteilyille, huvipuistoon tai minne nyt haluankin. --- Olisi mukavaa, jos olisi vapaa-ajan avustaja niin ei tarvitsisi aina olla riippuvainen äidistäni.”

5.3 Henkilökohtaisen avun järjestämistapa

Lähes 39% henkilökohtaista apua saavista vastaajista oli sitä mieltä, että nykyinen järjestämistapa ei sovi heille syystä tai toisesta (taulukko 21). Tämä on merkittävä kehittämiskohta, jossa avustettavan mielipiteen huomioiminen yleisesti kunnan käytössä olevien järjestämistapojen ensisijaisuuden sijaan voi muuttaa tilannetta. Haasteet liittyvät kyselyn perusteella esimerkiksi avustajien saatavuuteen, vaihtuvuuteen, osamiseen esim. kommunikaatiomenetelmien osalta sekä ylipäättään mahdollisuuteen valita itselle sopiva järjestämistapa.

”Avun heikko laatu, avustaja ei tee sitä, mitä vammaisen henkilö haluaisi.”

”Avustajien aikataulut eivät kohtaa vammaisen henkilön tarpeita, ei saa apua silloin kun tarvitsee.”

”Palveluseteli, joka on ollut käytössä nyt reilu puoli vuotta, on toisaalta hyvä, mutta joskus avustajien hankkiminen olisi helpompaa itse työnantajamallilla. Näiden muotojen välillä voisi olla joustoa tarpeen mukaan.”

Lisätiedot

Toimintarajoitteisten nuorten hyvinvointi ja avun saaminen - Toteutuuko yhdenvertaisuus? Kouluterveyskyselyn tuloksia <http://www.julkari.fi/handle/10024/135231>

Vammaisten palvelut 2016 - kuntakyselyn osaraportti <http://www.julkari.fi/handle/10024/135318>

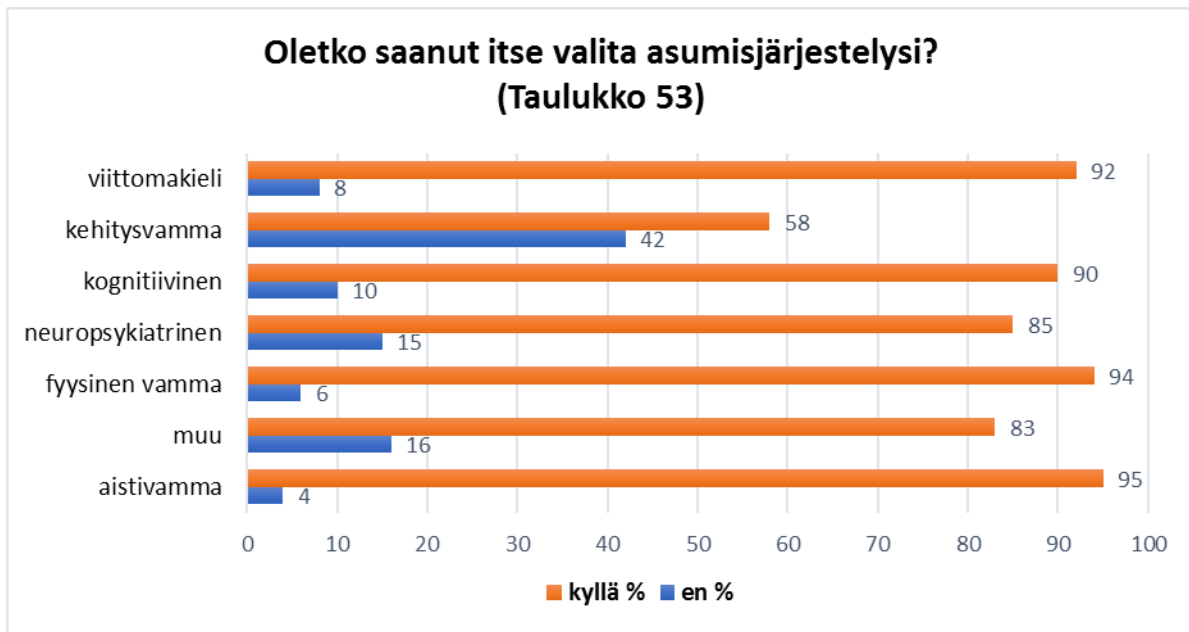
Tutkimus vuoden 2009 vammaispalvelulain muutosten vaikutuksista asiakasmääriin ja kustannuksiin <http://www.julkari.fi/handle/10024/114546>

Välttämätön apu elämisen mahdollistajana: Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun <http://www.julkari.fi/handle/10024/80421>

Suomen Autismikirjon Yhdistys 2017: Jäsenkartoitus, osat 1 ja 2, <http://asy.fi/wp-content/uploads/2018/10/j%C3%A4senkartoitus-2017-osa-1.pdf> ja <http://asy.fi/wp-content/uploads/2018/10/j%C3%A4senkartoitus-2017-osa-2.pdf>

6. Asuminen

Asumispalveluilta järjestetään sosiaalihuoltolain (1301/2014) 21 §:n mukaan henkilöille, jotka erityisistä syistä tarvitsevat apua ja tukea asumisessa tai asumisensa järjestämisessä. Sosiaalihuoltolain mukaisia asumispalveluja ovat tuettu asuminen, palveluasuminen ja tehostettu palveluasuminen. Asumiseen liittyviä säädöksiä on kirjattu myös sosiaalihuolto-, vammaispalvelu- ja kehitysvammaisten erityishuoltolakiin.



YK:n vammaisoikeussopimuksen 19 artiklassa säädetään vammaisten henkilöiden mahdollisuudesta valita asuinpaikkansa ja se, missä ja kenen kanssa he asuvat ja että he eivät ole veloitettuja käyttämään tiettyjä asumisjärjestelyjä. Kyselyn perusteella nämä mahdollisuudet toteutuvat huonoimmin kehitysvammaisten vastaajien elämässä. Noin 42% näistä vastaajista katsoi, että ei ole saanut valita itse asumisjärjestelyjään (taulukko 53). Kyselyn toteuttamisessa mukana olevat kehitysvamma-alan järjestöt ovat arvioineet, että selkokielistämällä tätä kysymystä olisi ”ei” vastanneiden osuus saattanut olla vieläkin suurempi. Joissakin tapauksissa henkilö on alaikäinen, ja asuu vanhempiensa kanssa. Kyselyn perusteella asumisjärjestelynsä olivat useimmin saaneet itse valita aistivammaiset vastaajat.

”Haluaisin muuttaa pois nykyisestä ryhmäkodista, mutta en saa.”

Vammaisilla henkilöillä, jotka asuvat erilaisissa asumispalveluyksiköissä, on usein rajoittuneet mahdollisuudet elää toivomansa kaltaista arkielämää ja vapaa-aikaa, esimerkiksi ulkoilla yksilöllisesti ja harrastaa asumisyksiköstä käsin. Asumispalveluissa ei koeta saatavan riittävästi apua. Tämän koetaan useimmiten johtuvan riittämättömistä henkilöstöresursseista. Henkilökunnan vaihtuvuus on suurta, jolloin tiedonkulku ja henkilöstön osaaminen ei aina ole riittävällä tasolla. Tähän liittyy myös kommunikaation vaikeuksia, kun henkilökunta ei osaa tai ehdi opetella asukkaiden yksilöllisiin tarpeisiin liittyvää kommunikaatiomenetelmiä.

”Eläminen asuntoryhmässä on perushoitoa. Hoivaresurssit ovat niin pienet, ettei edes keskustelukommunikaatiovälineitä ehditä käyttää.”

Kyselyn vastauksissa tulee jonkin verran esiin se, että ryhmämuotoisesti asuvat toivoisivat enemmän mahdollisuuksia yksilölliseen vapaa-aikaan ja myös yksilöllisempään asumisen tukeen.

”En pääse osallistumaan juuri mihinkään koska ei ole henkilökohtaista avustajaa eikä ryhmäkodissa ole resursseja järjestää mitään toimintaa.”

”Ei pääse harrastuksiin ja ulos riittävästi. Lisäksi pitäisi pystyä olemaan enemmän omassa asunnossa, mutta kun ohjaajia on liian vähän, yleensä ollaan yhteisessä olohuoneessa, jossa välillä hirveä meteli. 20h/kk liian vähän.”

Asumisessa koetaan haasteita myös esteellisen ympäristön vuoksi. Tämä haittaa liikkumista ja ulos pääsyä erityisesti talvella. Vammaissopimuksen 9 artikla velvoittaa saavutettavuuden ja esteiden poistamisen edistämiseen. Kyselyn vastausten perusteella näin ei ole aina toimittu, ja vammaiset henkilöt joutuvat myös kotiympäristössään kamppailemaan liikkumisen esteiden ja haasteiden kanssa.

”Autoja parkissa kävelytiellä tai ovien edessä. Hiekoitus ja auraus puutteellisia talvikaudella. Liuskoja ei ole tai ne ovat liian jyrkkiä. Asumisyksikössäni on poreamme, mutta ei nosturia, jonka avulla ammeeseen pääsisi, joten kukaan ei voi käyttää sitä.”

22. artikla säättää vammaisen henkilön yksityisyyden kunnioittamisesta. Vastauksista käy ilmi, kuinka luotamuksellisia tietoja sisältäviä asiakirjoja on jätetty lojumaan, posteja on avattu ja luettu ilman asianomaisen henkilön lupaa. Henkilön huoneeseen tullaan koputtamatta. Lisäksi muutamassa vastauksessa ilmi tulee väkivaltaa ja esim. ruokamäärien rajoittamista. Yksiköissä usein myös rauhatonta, mikä häiritsee monia vastaajia.

”Asioistani on puhuttu toisten kuullen. Huoneeseeni tullaan koputtamatta mm. Vähättelyä kohtaan paljon.”

”Yhteisasumisessa oman rauha kunnioittaminen ei aina toimi. Myös toisten asukkaiden omaisten käytös on rikkonut kotirauhaa.”

”Ei saa päättää kuinka paljon syö, sitten pitää teeskennellä, että se ei harmita.”

Verrattaessa muihin ryhmiin on selvää, että kehitysvammaiset henkilöt saavat harvemmin valita asumisjärjestelynsä itse. Heidän asumisensa on usein järjestetty ryhmämuotoisesti, ja asumispalvelujen piirissä tarjolla olevista asumisvaihtoehdoista 86% onkin Kehitysvammaliiton selvityksen mukaan todettu olevan luonteeltaan ryhmämuotoista asumista.

Lisätietoa vammaisten henkilöiden asumisesta:

Vammaisten asumisen ihmisoikeuskäsikirja.

http://www.vike.fi/via/index.php?option=com_content&view=article&id=14&Itemid=15

Kehas -ohjelman loppuraportti. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/74818>

Asumisen tekoja. Opas yhdenvertaiseen asumiseen. <https://verneri.net/asumisen-tekoja/>

7. Tulkkauspalvelu ja kommunikaatio

Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalveluista (133/2010) määrittelee tulkkauspalveluun oikeutetuiksi kuulovammaiset, kuulonäkövammaiset ja puhevammaiset. Kelan tilastojen mukaan vuonna 2017 tulkkauspalvelupäätös oli yhteensä 6119 henkilöllä, joista kuulovammaisia oli 3756 henkilöä, kuulo-näkövammaisia 361 henkilöä ja puhevammaisia 2002 henkilöä. Kela kilpailuttaa palvelut niin, että asiakkaat jaetaan ryhmiin ja kullekin ryhmälle määritellään tarvittavan palvelun reunaehdot.

7.1 Sopiva tulkkauspalvelu

Kaikki kyselyyn vastanneet kuulovammaiset eivät tulkkauspalvelua käytä tai kuuloa on vielä niin paljon jäljellä, etteivät (vielä) ole palveluun oikeutettuja. Erityinen huomio vastauksista nousee: lähes jokaisessa

avoimessa vastauksessa jokainen ryhmä nostaa esille tulkkauspalvelun ongelmat 2018 alkaneessa sopimuskaudessa.

Kyselyssä kaikki tulkkauspalvelulain määrittelemät ryhmät nostivat esille tulkkauspalveluiden ongelmat, vaikka iso osa ei koe itse tulkkauksessa ongelmia (kuulovammaisista lähes 60% ei koe ongelmia tulkkauksessa). Vastauksista nousee esille, että tulkin saamiseen ei voi aina luottaa ja tulkin tilaaminen on hankalaa. Kelan tulkkivälitys näyttyy etäisenä ja pelottavana, kun ei aina tiedä, millaisen tulkin saa. On helpompaa jättää tulkki tilaamatta ja menemättä itselle tärkeään tai kiinnostavaan tilaisuuteen kuin selittää ja tapella Kelan kanssa sopivan tulkkauksen saamiseksi.

”Nykyään Kela puuttuu mielivaltaisesti viittomakielen tulkkaukseen. Kela on kilpailutuksella leikannut markkinoilta pois tulkkauspalveluja tarjoavia yrityksiä, vaikka tälle ei ole mitään perusteita. Kela ei huomioi ollenkaan ns. ihmisyyttä tulkkauspalveluja tarjotessaan vaan tuijottaa pelkkiä tilastoja/numeroita. Kela väittää kuuroille, että tulkkeja ei ole saatavilla, vaikka samaan aikaan tulkit odottavat töitä kalenteriansa täytteeksi.”

”Kela on voimakkaasti vähentänyt kirjoitustulkkien saatavuutta.”

”Kelan tulkkauspalvelut ovat välillisesti vaikeuttaneet elämäni siten, että olen joutunut hartiavoimin taistelemaan oikeudestani tulkkauspalveluun.”

”Tulkkeja ei joko saanut ollenkaan tai vaihtuu jatkuvasti. En näe hyvin, joten stressaannun valtavasti jatkuvista vieraista tulkeista. -- monet tutut tulkit tippuivat kilpailutuksen takia pois, enkä ole enää löytänyt uusia, sopivia tulkkeja.”

”Toisinaan olen jättänyt tulkkitilauksen tekemättä, koska en jaksanut ryhtyä tappelemaan Kelan tulkkauspalvelun välityskeskuksen kanssa tietäessäni joutuvani joka tapauksessa väentämään heidän kanssaan, ja siten mieluummin jättänyt osallistumatta tilaisuuteen, vaikka se olisi kiinnostanut.”

Ruotsinkielistä tulkkauspalvelua on vaikea saada; jos on suomenruotsalainen kuuro, joutuu hoitamaan asiansa pääosin suomalaista viittomakieltä osaavan ja vain suomea puhuvan tulkin välityksellä eli itselle vierailta kielillä. Ruotsia osaavia kirjoitustulkkijakin on liian vähän.

”Teckenspråkstolk? brist på sådana, även skrivtolk brist är stor i Finland både på finska, svenska o engelska. Dessa språk är vanliga i mitt arbets- och organisationsuppdrag liv, behöver använda tolk ofta.”

”Har hänt i vissa situationer med myndighetskontakt att jag måste byta språk till finska eller finskt teckenspråk för att motparten inte annars kan förstå. Eller motparten säger ett par ord på svenska och byter sen för att anser det självklart jag/vi kan finska.”

Työelämän tarpeisiin tällainen tiukasti ulkopuolelta määritelty palvelu ei aina sovi, ilman tulkkia jää työelämässä ulkopuoliseksi ja on vaarassa menettää työnsä. Tulkkauspalvelun toimimattomuus aiheuttaa voimakasta ulkopuolisuutta ja vaikeuttaa elämää kaikinensa. Viranomaiset, lääkärit tai sukulaiset saattavat kieltää tulkin tulon tilanteeseen.

”Jäin työelämästä pois tulkkauspalvelun ongelmien takia, eikä yhteiskuntamme tehnyt mitään asian korjaamiseksi. Joudun taistelemaan itse epäkohtien korjaamiseksi.”

”Lääkäri määräsi tulkin peruttavaksi.”

”Minua kiellettiin ottamasta kirjoitustulkkia englannin tunnille.”

”Ei ymmärtänyt äidinkieleni tärkeydestä ja tulkin tarve väheksyä. Käyttäytyi että olisin tyhmä.”

Puhevammaisilla henkilöillä on oikeus ilmaista itseään sopivalla tavalla ja sopivan tulkin kanssa. Nyt Kelan hankinta lähtee siitä, että kaikki asiakkaat ovat ikään kuin samanlaisia ja heihin sopivat samat palvelun määrittelyt, jolloin yksilölliset tarpeet eivät tule otetuksi huomioon esim. autistien kohdalla. Tämä on johtanut mm. siihen, ettei esim. opiskelu ole onnistunut ja koko lähipiirin elämä on vaikeutunut. Kun kommunikointi ei onnistu, muukaan ei onnistu. Kelan, jolla on järjestämisvastuu, on otettava huomioon hankinnoissa asiakasryhmät nykyistä paremmin. Tämä vaatii asiakasryhmän tuntemusta esim. autismin suhteen.

”Tulkkipalvelua en voi itse tilata, koska en käytä puhelinta. Toisen ihmisen on aina tehtävä tilaus minun puolestani. Koen tulkkipalvelun välityksen etäiseksi ja vähän pelottavaksikin kun en tiedä millaisen tulkin saan. Usein on kuitenkin onnistunut hyvin.”

”Puhetulkkiin minulla on oikeus, mutta tarvitsen avustajan ja tulkin yhtä aikaa mukaan. Avustaja avustaa fyysisesti ja tulkki tulkaa. Aikaisemmin, kun tulkkina sai toimia avustaja oli tuntejakin enemmän ja osallistuminen parani.”

”Minulle ei ole miespuolinen puhetulkki ja en ilman äitiä mene.”

Lisätietoja:

Eeva Tupi: SIGN LANGUAGE RIGHTS IN THE FRAMEWORK OF THE COUNCIL OF EUROPE AND ITS MEMBER STATES. Publication of the Ministry for Foreign Affairs of Finland 2019. <https://rm.coe.int/168093e08f>

Eija Roisko, Hannu T. Vesala ja Juho Ylitalo: MYÖNNETTY EI KÄYTETTY. Selvitys puhevammaisten tulkkauspalvelun haasteista ja mahdollisuuksista vuosina 2011–2014. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/251192/Tyopapereita143.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Kela, työpapereita 143/2018)

7.2 Kommunikoinnin apuvälineet ja erityisjärjestelyt asiointissa ja palvelujen käytössä

Kommunikointi on yksi ihmisen perusoikeuksista ja vammaisella henkilöllä on oikeus saada kommunikointi oikealla tavalla eli niin, että kommunikointi toteuttaa tehtävänsä.

Monet sosiaali- ja terveydenhuollon tahot estävät ihmisoikeuksien toteutumista epämällä kohtuullisia mukautuksia. Sähköistä asiointia voidaan vaatia henkilöltä, jolla on siinä vaikeuksia, ja toisaalta puhelimitse asiointia voidaan vaatia henkilöltä, joka toimintarajoitteidensa takia tarvitsisi tekstipohjaisen sähköisen kommunikointikanavan. Tapaamisiin ei aina suostuta järjestämään ylimääräistä aikaa tai luomaan selkeitä ja ennakoitavia keskustelu- ja kirjaamiskäytäntöjä, vaikka henkilöllä olisi kommunikoinnin vaikeuksista kertova diagnoosi.

Vammaisfoorumin kyselyssä näistä ilmiöistä viestivät mm. tällaiset vastaukset:

”Ennakointi ja harkinta-aika ei luulisi olevan mahdollon järjestää, silloin kun kommunikointi tuntuu jo itsessään vaikealta.”

”Ei ole huomioitu, mahdollistettu tilanteita sellaisiksi että minun olisi helpompi kommunikoida ja hahmottaa tilanteet ja annettu mahdollisuus ennakoida ja varattu riittävästi aikaa jotta asiat ehtii käydä rauhassa läpi ja tulee myös joku selvitys päätöksiin ja asioihin. Esim kirjoituspalvelu/-apu, fläppitaulu tms visuaaliseksi tueksi ja hahmottamisen ja muistamisen helpottamiseksi, tueksi jne.”

Suomen Autismikirjon Yhdistys on yrittänyt saada asiakas- ja potilaslain luonnokseen muutosta, joka velvoittaisi ammattihenkilöitä huomioimaan ja tukemaan muitakin kommunikoinnin erityisjärjestelyjä ja apu-

välineitä kuin tulkkauksen yhteydessä käytettäviä (<https://asy.fi/arkisto/asiakas-ja-potilaslaki/>). Toisaalta tämän pitäisi olla itsestään selvä perusoikeus myös ilman erillistä mainintaa laissa.

Eriyisen ongelmallista on se, että neurologisesti vammaisilla henkilöillä perusterveydenhuollon palvelujen saaminen riippuu siitä, pystyvätkö he selittämään oireitaan puhelimesta tuntemattomalle henkilölle ymmärrettävässä muodossa ja käyttämään takaisinsoittopalveluja, ts. ottamaan vastaan puhelua ja käymään keskustelua ilman ennakkovaroitusta, missä tahansa tilanteessa tai ympäristössä. Nämä käytännöt ovat haasteellisia kaikille asiakkaille, mutta estävät joidenkin neurologisesti vammaisten itsenäisen asioinnin kokonaan.

Kansaneläkelaitoksella on olemassa henkilökohtainen neuvontapalvelu, mutta sen myöntämisen perusteet eivät ole selkeät, ja sen toteuttaminen vammaisten henkilöiden kohdalla on vaikuttanut epäohdonmukaiselta ja satunnaiselta. Kelan tulisi selkeyttää käytäntöjään ja viestiä vammaisille Kelan palvelujen käyttäjille, millä tavoilla palvelua voidaan myöntää tai millä perusteilla evätä. Henkilökohtaista neuvontaa tulisi olla tarjolla myös sähköisessä muodossa.

7.3 Fasilitoitu kommunikointi; näkemyseroja ja riskejä

Useat suomalaiset asiantuntijaorganisaatiot, mukaan lukien puheterapeuttien (https://puheterapeuttiliitto.fi/wp-content/uploads/2018/06/Fasilitointi_kannanotto_2016.pdf), lastenneurologien (https://slny-fi-bin.directo.fi/@Bin/dab7f7ef8bfc296340975261bb9c8349/1559913157/application/pdf/174870/Fasilitoitu%20kommunikaatio_SLNY%20lausunto%202014.pdf) ja kehitysvammalääkäreiden kansalliset yhdistykset, ovat julkaisseet muutaman viime vuoden aikana varoituksia ja kannanottoja, joissa tuodaan esiin huolta fasilitoidun kommunikoinnin (tuetun kirjoittamisen) käytöstä Suomessa. Kansainvälisten asiantuntijaorganisaatioiden ja tutkimusyhteisön kantoja mukailien nämä tahot ovat tulkinneet sen menetelmän toimimattomaksi, sen käytön todellisen kommunikoinnin kehittymistä haittaavaksi, ja monet sen käytöstä koituvat tilanteet potentiaalisesti vammaisten ihmisoikeuksia loukkaaviksi. Samaan aikaan useat muut organisaatiot ja yksittäiset ammattihenkilöt kannustavat ihmisiä menetelmän käytön jatkamiseen, viestien päinvastaista näkemystä, että menetelmän käyttämättä jättäminen loukkaisi ihmisoikeuksia, riistäen henkilön valitseman aidon kommunikointitavan. Myös kokeellinen testaaminen sen selvittämiseksi, kirjoittaako avustaja vai avustettava, tulkitaan tällöin usein tuomittavaksi, koska ei katsota sopivaksi edes keskustella siitä, onko vammaisella henkilöllä kirjoitustaitoa vai ei.

Tilanne on monien vammaisten ihmisten, perheenjäsenten ja ammattilaisten kannalta sekava, koska eri tahoilta tulee keskenään ristiriitaisia viestejä siitä, miten perustavanlaatuinen oikeus kommunikointiin ja asianmukaiseen tukeen tulisi taata. Menetelmä on ollut Suomessa käytössä Kelan kautta saatavissa sopimustuottajien tulkkipalveluissa (esim. <http://www.same.fi/>, <https://www.eskoo.fi/palvelut/tulkkauspalvelut/valitse-oma-tulkki.html>), ja on siten myös jossain määrin julkisella rahoituksella tuettua. Monet Kelan tulkkipalvelujen sopimustuottajat mainostavat menetelmää ”tuettu kirjoittaminen” -nimellä. Asialla on laajempaa merkitystä myös tuetun päätöksenteon yhteydessä, koska siinä olisi nimenomaan ratkaisevan tärkeää tietää, ilmaiseeko vammaisen ihminen itse tahtoaan vai ilmaiseeko kommunikoinnin tukija huomaamattaan omia toiveitaan.

8. Erityiskysymyksiä

8.1 Diagnosoinnin ja tarvearvioinnin saatavuus ja vammaisstatus

Joidenkin vammaryhmien kohdalla jo diagnoosin ja tarvearvioinnin saaminen on hyvin vaikeaa ja riippuvais- ta paikallisesti vaihtelevista käytännöistä. Etenkin synnynnäisten neurologisten oireyhtymien kohdalla mo- net eivät tule määritellyiksi vammaisiksi, vaikka ovat sitä, ja siksi heidän tilanteitaan ei ole saatu kyselyssä riittävästi näkyviin kysyttäessä vammaispalveluista ja -etuuksista.

Tilanteella, jossa vammaisella henkilöllä ei ole vammaisstatusta, on monia seurannaisvaikutuksia. Esimer- kiksi autismikirjon henkilöillä on tyypillisesti ongelmia monissa asiointitilanteissa. Vaikka heillä olisi diag- noosi - mikä edellyttää erikoislääkärin arviota merkittävästä haitasta - he eivät tyypillisesti saa Kelan vam- maistukea, henkilökohtaista apua tai eurooppalaista vammaiskorttia, jonka olisi tarkoitus auttaa viestimään erityistarpeista asiointitilanteissa. Samaa ilmiötä heijastelee se, että eri tavoin neurologisesti vammaisille lapsille ei myönnetä kouluihin henkilökohtaisia avustajia, vaikka se olisi heille paras mahdollinen ratkaisu, ja vaikka muilla tavoilla vammaiset lapset saisivat avustajia tukemaan samoissa toiminnoissa, missä heillä on ongelmia.

8.2 Asiamiestoiminta

On merkittävä puute, että Suomessa ei ole saatavilla riippumattomia asiamiehiä (engl. käsite ”independent advocate”), jotka voisivat väliaikaisesti ajaa vammaisen ihmisen asiaa palvelujen hakemisessa, niiden laa- dusta valittamisessa tai viranomaistahojen kanssa neuvottelemisessa, perehtyen tilanteisiin yksilöllisesti ja kulkien asiakkaan rinnalla monivaiheisten prosessien läpi. Lähin vastine tälle ovat potilas- ja sosiaaliasia- miehet, mutta suomalaisessa systeemissä nämä eivät ole taloudellisesti eivätkä ammattihierarkian puolesta riippumattomia sosiaali- ja terveyspalveluja tuottavista kunnista ja yksiköistä, eikä kaikilla tällaisilla asia- miehillä ole resursseja tai osaamista hoitaa tehtäviään riittävän tehokkaasti. Käytännössä monet tällaiset henkilöt ovat asiamiehiä vain nimellisesti, ja toimivat lähinnä palveluneuvojina sen sijaan, että esimerkiksi tilastoisivat ja raportoisivat työnantajiansa toiminnassa havaittuja epäkohtia. He eivät yleensä voi valvoa aktiivisesti vammaisen asiakkaan oikeuksia asioinnin edetessä. Todellisten riippumattomien asiamiespalve- lujen luominen todennäköisesti vähentäisi monia palvelujen käytössä ilmeneviä epäkohtia etenkin vam- maisten ihmisten kohdalla ja erityisesti silloin, kun vamman laatu ei ole kaikille asiakaspalvelijoille helposti hahmotettava.

8.3 Tiedon keräämisen ja tilastoinnin puutteet

Vammaisfoorumin kyselyn tuloksista näkyy, miten vaikeaa on jaotella ihmisiä kategorioihin vamman tyyppin mukaan merkityksellisen tiedon saamiseksi. Nyt on riskinä, että joidenkin vammaryhmien syrjäytyminen palveluista jää näkymättömiin. Esimerkiksi neuropsykiatristen häiriöiden kategoriassa oli huomattavan pal- jon aisti- tai liikuntavammaisia ja etenevistä sairauksista kärsiviä, jolloin synnynnäisten neurologisten oi- reyhtymien tilannetta ei ole mahdollista hahmottaa. Avovastauksissa on myös viitteitä siitä, että palveluihin liittyvät huolenaiheet ovat nepsy-vammaisilla huomattavan erilaisia riippuen siitä, liittyykö vammaisuuteen puhe- tai kehitysvamma vai ei. Koska tiedoissa on huomattavia aukkoja, olisi tarpeen panostaa paljon enemmän tilastointiin ja kartoittamiseen.

Vastaajat, joilla oli neuropsykiatrinen häiriö mutta ei kehitysvammaa, toivat vastauksissa esiin avun saami- seen liittyviä vaikeuksia ja ylipäättään itselle sopivalla tavalla asioinnin hankaluutta.

”En saa mitään tukea, vaikka tarvitsisin. Jo pelkkään hakemisvaiheeseen liittyy suuria esteitä, kun pi- täisi löytää esim. oma lääkäri, joka tietää aspergeriudesta, eikä saisi maksaa mitään. Vaikeudet avun saamiseen alkavat siis jo ihan lähtökuopissa.”

”Puhuminen ja ihmisten läheisyys on vaikeaa, joten mistään ei tule ilmoitettua minnekään. [syrjintää ja huonoa kohtelua koskien]”

”Moni lievistä vammoista kärsivä ei saa tukea koulussa tai sitä ei tuoda hänen luokseen vaan tuen saamiseksi oppilas eristetään muista omiin luokkiin.”

8.4 Hankintojen kilpailutukset vammaisoikeuksien haasteena

Vammaisfoorumin selvitys tuo esiin, että vammaispalvelujen hankinnassa käytettävät kilpailutusmenettelyt haastavat vammaisoikeuksien täysimääräistä toteutumista. Näin on siitä huolimatta, että esimerkiksi Suomen hallituksen antama vammaisoikeuksien toteutumisen maaraaportti kuvaa hankintalain tavoitteeksi edistää esteettömyyttä ja painottaa erityisesti sosiaali- ja terveystalouden hankintojen laatutekijöitä. Maaraaportti tuo myös esiin, että pitkäkestoisia hoito- ja asiakassuhteita koskevassa hankinnassa hankintayksikön on määritettävä sopimusten kesto ja muut ehdot siten, että sopimuksista ei muodostu kohtuuttomia tai epätarkoituksenmukaisia seurauksia palvelun käyttäjille. (Suomen ensimmäinen raportti vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen täytäntöönpanosta, 2019.)

Vammaisten henkilöiden tarvitsemien palvelujen osalta huomioitavaa on erityisesti asiakasosallisuuden toteutuminen perustuen YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen 4. artiklaan ja kohtaan 3. Siinä edellytetään vammaisten itsensä tai heitä edustavien järjestöjen kanssa neuvottelua ja osallistamista päätöksentekoon, joka koskee vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumista. Tämän toteutuminen osana hankintakäytäntöjä on viime vuosina osoittautunut välillä sattumanvaraiseksi tai ainakin lähinnä muodolliseksi kuulemiseksi. Merkittävien haasteiden vuoksi kuvaamme seuraavassa kilpailutusten käytäntöjä ja niiden vaikutuksia hieman laajemmin, kuin mitä Vammaisfoorumin kyselyssä yksinään tuli esiin.

Apuvälineiden hankinnan kilpailuttamiseen liittyen kysely tuo esiin useita kehittämiskohtia liittyen esimerkiksi apuvälineen laatuun ja käytettävyyteen. Kokonaisuutena arvioiden apuvälineiden kilpailutus mahdollistaa siten halvimman hinnan käyttämisen valintakriteerinä, joka puolestaan johtaa siihen, ettei apuväline välttämättä vastaa vammaisen henkilön yksilöllisiä tarpeita. Mitä yksilöllisempi apuväline tulisi olla, sitä vaikeampi apuvälineenkäyttäjän on sitä päivittäisissä toiminnoissa käyttää, jos yksilöllisiä, soveltaviakin ratkaisuja ei huomioida hankinnan perusteena.

”Kunta haluaa maksaa vain halvimmat apuvälineet ja vain kilpailutetuista paikoista eikä mahdollista oikeasti toiminnallisuutta ja käytettävyyttä.”

Liikkumisen apuvälineiden osalta tilannetta kuvaa esimerkivastaus: *”Tarve modifioidulle pyörätuolille, mutta kunta tehnyt hankintasopimuksen määräytyistä pt-merkeistä, jotka eivät vastaa kaikilta osin tarvetta.”* Vastauksissa toistui myös termi ”standardinmukainen väline”, jolla tarkoitetaan keskivertovälinettä ilman tarvittavia mukautuksia.

Järjestöjen kokemuksen mukaan näyttää siltä, että kilpailutuksen myötä asiakkaille annettava tieto eri apuvälinemalleista ja -merkeistä olisi vähentynyt. Asiakkaan vaikuttamisen mahdollisuudet ovat heikentyneet. Tähän on vaikuttanut mm. se, että valtakunnallisten lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet -oppaan osiossa Yleisohjeita ohjeistetaan, että ”useissa apuvälineryhmissä on kilpailutuksen perusteella valittu sopimustoimittaja. Sopimus sitoo kaikkia osapuolia, eikä siitä voi poiketa kuin perustellusta syystä yksilöllisen tarveharkinnan perusteella.” Kilpailutuksen perusteella valitut ns. sopimustuotteet ohjaavat siten asiakkaille tarjottavia apuvälineitä. (kts. esim. Tukiliiton kantelu eduskunnan oikeusasiamiehelle https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2019/03/tukiliiton-kantelu-eduskunnan-oikeusasiamiehelle-valtakunnallisista-laakinnallisen-kuntoutuksen-apuvälineiden-luovutusperusteista_28032019.pdf.)

Vammaispalvelulain mukaisten kuljetusten kilpailutuksen tilanne on valtakunnallisesti vaihteleva, koska osa kunnista /kuntayhtymistä on kilpailuttanut kuljetuspalvelut ja osa jatkaa vielä entiseen malliin. Kunnat voivat järjestää kuljetuspalvelun usealla eri tavalla tai niitä yhdistäen. Esimerkiksi kunta voi järjestää kuljetukset itse tai yhdessä toisen kunnan kanssa. Kuljetukset voi hankkia myös suoraan hankintana. Kuljetuspalvelujen kilpailutus voi tapahtua monella eri tavalla. Välityskeskukset tai kuljetukset voidaan kilpailuttaa erikseen tai ne kilpailutetaan yhtenä kokonaisuutena. Toisaalta kunnalla voi olla oma välityskeskus ja silloin kilpailutetaan vain kuljetukset. On myös ollut tilanne, jossa on kilpailutettu pelkkä välityskeskus. (Kuntaliitto 2019. Kuntaliiton kysely VPL- ja SHL-kuljetuksista joukolle kuntia. <https://www.lvm.fi/lvm-site62-mahti-portlet/download?did=303269>.)

Traficomien selvityksen kuntien järjestämien vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain mukaisten taksikyytien toimivuudesta ja taksivälityskeskusten toiminnasta mukaan noin puolessa Suomen kuntia ei ole vielä siirtynyt uuden taksipalvelulain mukaiseen toimintamalliin. Kuntaliitto tuo tässä selvityksessä esiin, että kuljetusten järjestämisessä on ollut aikaisemminkin haasteita, mutta lain uudistuksen jälkeen ongelmia on tullut lisää. Erityisesti haasteena on se, että asiakkaat saattavat jäädä kokonaan vaille tarvitsemaansa taksia, koska erityistarpeisiin ei ole löytynyt sopivaa kalustoa, tai asiakkaita on valikoitu. Selvitys tuo myös esiin, että hankintalakiin perustuva kilpailuttaminen järjestelmänä vähentää laadullisten seikkojen merkitystä päätöksenteossa suhteessa edullisuuteen. Kuluttajaviraston kantana selvityksessä huomautetaan, ettei syrjäseutu- ja invataksitoimintaa välttämättä synny vapaille markkinoille, vaan se olisi silloin kunnan tai kuntayhtymän parempi tuottaa itse. (Traficom 2019. Selvitys kuntien järjestämien vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain mukaisten taksikyytien toimivuudesta ja taksivälityskeskusten toiminnasta.)

Järjestöjen neuvonta-asiakkaiden kokemukset kuljetuspalveluista ovat samansuuntaisia kuin niistä tehdyissä selvityksissä. Kela-taksien kuljetusten yhdistäminen on pidentänyt matkoja erikoissairaanhoidon erityisesti maaseudulla ja taksien odotusajat ovat pidentyneet. Koulukuljetusten osalta tuttu taksioikeus on haasteellisempaa saada, vaikka samat perusteet tutulle kuljettajalle ja omalle kyydille olisivatkin säilyneet. Myös aikuisten tuttu taksioikeuden käyttöä on vähennetty, eikä mikään perustelu tunnu riittävän sen saamiseksi takaisin. Kuljetuspalvelujen kilpailutuksen myötä asiakkaiden mahdollisuus toimia taksipalvelutuottajan kanssa suoraan on merkittävästi vähentynyt, ja välityskeskustoiminta on perustana yhä useammin kuljetuspalvelujen tilauksissa ja niiden varaamisissa. Kilpailutusten tuomia kuljetuspalvelukäytäntöjen muutoksia käyttäjät eivät kaikissa tilanteissa ole pitäneet positiivisina.

Lääkinnällisen kuntoutuksen kilpailutukset koskettavat vammaisia ihmisiä laajasti, koska riskinä on toimivien ja vaikuttavien kuntoutussuhteiden katkeaminen. Näissä tilanteissa vammaiset ihmiset joutuvat etsimään itselleen uuden terapeutin tai laitospalvelupaikan sekä rakentamaan uudestaan luottamuksellisen suhteen uuteen palveluntuottajaan. (kts. esim. Järjestöjen lausunto Kelan kilpailutuksesta 2018. <https://www.epilepsia.fi/documents/20181/58008/Tiedote+ja+lausunto+Kelan+kilpailutuksesta+14.12.2018.pdf/68394001-bdbe-4feb-a3af-09b3b35182f0>)

Erityisesti lain Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (566/2005) perusteella myönnettävien kuntoutusten kilpailutus koskee laajaa joukkoa kuntoutusta tarvitsevia henkilöitä. Kela järjestää sekä korvaa vaativaa lääkinällistä kuntoutusta alle 65-vuotiaille, joilla on päivittäisiin toimiin ja osallistumiseen vaikuttavia pitkäaikaisia toimintakyvyn rajoitteita sairauden tai vamman vuoksi. Kelan järjestämät vaativan lääkinällisen kuntoutuksen kuntoutusmuodot ovat avoterapia ja kuntoutuslaitoksissa toteutettava moniammatillinen yksilökuntoutus. Vuonna 2018 Kelan vaativaa lääkinällistä kuntoutusta 16-65 vuotiaista sai 15747 henkilöä. Lisäksi Kela järjestää kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja.

Kela aloitti vaativan lääkinällisen kuntoutuksen kilpailutuksen keväällä 2018. Uudet sopimukset tulivat voimaan 1.1.2019. Kesto oli yksi vuosi ja vuodet 2020, 2021 ja 2022 ovat optiokausia. Tavoitteekseen kilpailutuksessa Kela on ilmoittanut taloudellisuuden, laadun ja alueellisen kattavuuden, jonka vuoksi se on laittanut yksilöterapiaille korkeat laatuvaatimukset ehdoksi kilpailuun mukaan pääsyy, tämän jälkeen

hinnan vaikutus on 80 % ja laadun 20 %. Tämän kilpailutuksen jälkeen n. 3500 kuntoutuksen tarpeessa olevaa henkilöä joutui vaihtamaan terapeuttia.

Hankintalain 110 §:n mukaisesti suorahankinta on mahdollinen yksittäisissä tapauksissa sosiaali- ja terveyspalveluhankinnoissa, jos tarjouskilpailun järjestäminen tai palvelun tarjoajan vaihtaminen olisi ilmeisen kohtuutonta tai erityisen epätarkoituksenmukaista asiakkaan kannalta merkittävän hoito- tai asiakassuhteen turvaamiseksi. Lasten ja nuorten osalta Kela toteutti uuden hankinnan toiminta- ja fysioterapian osalta ja selvitti suorahankintojen mahdollisuuden ajalle 1.1.-31.5.2019 siltä osin, kuin palveluntuottajat olivat jääneet varsinaisessa kilpailutuksessa sopimuksien ulkopuolelle.

Järjestöihin tulleiden yhteydenottojen perusteella vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen kilpailutuksesta on noussut haasteina esiin erityisesti uuden, sopivan palveluntuottajan löytäminen, kielteiset suorahankintapäätökset sekä avoterapioiden vähentyminen. Esimerkiksi harvinaisten lihastautien vaatimassa kuntoutuksessa tarpeenmukaisuuden toteutumisessa on erityinen merkitys kuntouttajan osaamisella sairauden erityispiirteistä. Etenevissä sairauksissa, joihin ei ole parantavaa hoitoa, on kuntoutuspalveluilla suuri merkitys ihmisen toimintakyvyn ja osallisuuden edistäjänä sekä elämänlaadun ylläpitämisessä. Tämän vuoksi Kelan terapiapalveluiden (erityisesti fysioterapian) kilpailutukset, joiden vuoksi terapeutit ovat vaihtuneet ja kuntoutuksen määriä on supistettu, ovat olleet erityisen huolestuttavia.

Kelan valtuutetut tilasivat ulkoisen selvityksen Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen hankintoja koskien vuonna 2018 toteutettua terapiapalveluiden kilpailutusta:

https://www.kela.fi/documents/10180/23661958/BDO_avoterapiapalvelujen+kilpailutus+loppuraportti.pdf/2e82c7cc-ab27-47b3-abac-30db4de3bab7

Tulkkauspalvelut Kela kilpailuttaa 2-4 vuoden välein ja samalla tuo palveluun aina uudet määrittelyt. Kela määrittelee palvelun yksipuolisesti. Sen seurauksena tulkkauspalvelu voi asiakkaan näkökulmasta muuttua radikaalisti, vanha tuttu palvelu tulla sekavaksi eivätkä tutut tulkit välttämättä ole seuraavan sopimuskauden aikana lainkaan käytettävissä. YK:n sopimuksessa puhutaan käyttäjien osallistamisesta omien palveluidensa suunnitteluun, mutta tulkkauspalveluissa tätä ei riittävässä määrin käytetä hyväksi. Siksi Kela joutuu jokaisen hankinnan jälkeen antamaan uusia ohjeita palveluntuottajille kesken sopimuskauden, joilla korjataan palvelunmäärittelyssä olevia ei-toivottuja seurauksia yksittäisen käyttäjän palveluun. Lopputulos asiakkaan näkökulmasta on se, että ohjeistukset muuttuvat koko ajan, ja mikäli palvelua on liian hankala käyttää, se jätetään mieluummin käyttämättä kokonaan, vaikka tarve olisikin. Kyselyssä näitä haasteita ilmaistiin esimerkiksi näin: *”Mieluummin lähtee hoitamaan asioitaan niin, että ottaa mukaansa jonkun sukulaisen tai alaikäisen lapsensa tulkin sijaan.”* (Kts. esim. Vatesin lausunto Kelan tulkkauspalvelujen kilpailutuksesta 2018. <https://www.vates.fi/media/lausunnot-yms./kelan-kilpailutus-tulkkauspalveluista-050617.pdf> ja Kelan toteuttama sisäinen selvitys hankinnoista mm. tulkkipalvelut, kuljetus- sekä kuntoutuspalvelut.

<https://www.kela.fi/documents/10180/23661958/Kelan+hankintojen+uudistaminen.pdf/f1df6375-b0b1-431b-a98d-54ba914c523f>

Henkilökohtaisen avun yksi järjestämistapa on ostopalvelu. Henkilökohtainen apu on palvelun käyttäjien yksilöllisistä tarpeista johtuen sisällöltään hyvin vaihtelevaa, minkä vuoksi ostopalveluiden keskitetty kilpailuttaminen edellyttää monen erilaisen tekijän huomioon ottamista. Palvelun käyttäjät tuovat vastauksissa esiin, että kilpailutus aiheuttaa epävarmuutta ja huolta esim. palveluntuottajan mahdollisen vaihtumisen myötä.

”Kilpailutus määrää mistä palvelu tuotetaan ja se tuo jatkuvaa epävarmuutta saanko tutut avustajat.”

Kilpailutuksen myötä jopa vakiintunut ja toimiva suhde palveluntuottajaan saattaa päättyä eikä asiakkaalla ole välttämättä mahdollisuuksia vaikuttaa asiaan. Hankintalaki sallii kuitenkin suorahankinnan, jos palveluntuottajan vaihtaminen olisi asiakkaan hoito- tai asiakassuhteen kannalta ilmeisen kohtuutonta tai erityisen epätarkoituksenmukaista. Koska henkilökohtaisen avun myöntäminen edellyttää vaikeavammaisuuden kriteerien täyttymistä ja avun välttämättömyyttä, on oletettavaa, että suuri osa vammaisista ihmisistä, joille henkilökohtainen apu järjestetään ostopalveluna, ovat niitä, joille on erityisen tärkeitä, että avustamisessa ei tapahtuisi suuria muutoksia. Henkilökohtaiseen apuun liittyvistä suorahankinnoista ei ole käytettävissä tilasto- tms. tietoa, mutta järjestöjen neuvontapalveluissa on tullut esiin useita tilanteita, joissa kokemuksen mukaan suorahankinta on jätetty tekemättä, vaikka se olisi ollut perusteltua hankintalain puitteissa.

Asumispalvelujen järjestämisessä erityisesti kuntien uusintakilpailutuksissa on ollut paljon haasteita vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä näkökulmasta. Kun henkilökunta ei kilpailutuksen jälkeen siirry uuden toimijan palvelukseen, menettävät asumispalveluiden asiakkaat heitä ymmärtävät ja heille tärkeät työntekijät. Silloin arjen rakentaminen on jälleen aloitettava alusta. Tällä voi olla kohtalokkaat seuraukset henkilön mielenterveyden ja toimintakyvyn heikentymisen kannalta.

(<http://www.eimyytavana.fi/kansalaisaloite/>) Näitä järjestöjen yhteisen kansalaisaloitteen näkemyksiä tuli esiin myös Vammaisfoorumin kyselyn vastauksissa.

”Palveluasumiseni on kilpailutettu, ruokakustannukset ovat nousseet, kun pitää maksaa myös valmistuksesta.”

”Ryhmäkodissa tiedonkulku ja kohtelemine huonontunut.”

Hankintalain soveltamiskäytäntöjen ja vammaisten henkilöiden palvelujen kilpailutusta vastustavassa kansalaisaloitteessa vuonna 2018 vammaisjärjestöt totesivat, että vammaisten henkilöiden koko elämän mittaisia, välttämättömiä palveluja ei pidä järjestää hankintalain mukaisesti palvelujen kilpailutuksen kautta. Järjestöjen näkemyksen mukaan kilpailutus on vastoin ihmisoikeuksia ja tulee pitkällä tähtäimellä sekä inhimillisesti että kansantaloudellisesti kalliiksi. Nämä elämälle välttämättömät palvelut tulee rajata hankintalain soveltamisalan ulkopuolelle. Monissa Euroopan Unionin maissa näin on tehty.

Kansalaisaloite totesi, että kilpailuttamismenettelyn seurauksena välttämätöntä apua ja tukea tarvitsevilla vammaisilla henkilöillä ei ole itseä koskevien asioiden järjestämisessä osallisuutta eikä oikeussuojakeinoja, eikä vuonna 2016 uudistettu hankintalaki ole muuttanut tilannetta. Vammaiset henkilöt eivät edelleenkään ole asianosaisia tehtäessä heidän elämäänsä olennaisesti vaikuttavia kilpailuttamispäätöksiä. Vammaisilla ihmisillä ei ole oikeutta valittaa hankintapäätöksestä. Tämä on vahvistettu oikeuskäytännössä. (Ei myytävänä -kansalaisaloite, 2018, <https://www.kansalaisaloite.fi/fi/aloite/2538>)

8.5 Jälkikäteinen oikeusturva

Hyvin usein vammaisen ihminen joutuu käymään läpi pitkän ja uuvuttavan valituskierroksen yksilöjaostosta hallinto-oikeuteen. Jopa reilun vuoden kestävä valituskierroksen aikana ei ole saatavilla mitään palveluja, mikäli valituksen kohteena on esim. henkilökohtaisen avun, kuljetuspalvelun ja asunnon muutostöiden hylkäävä päätös. Monetkaan vammaiset ihmiset eivät jaksaa, osaa tai kykene tekemään valitusta ja niihin pyydettyjä vastineita, vaan jättävät asian sikseen.

Kunnan sosiaalihuollon kuten vammaispalvelujen asiakas voi hakea oikaisua tai muutosta saamaansa yksilöpäätökseen, jos hän ei ole tyytyväinen päätöksen sisältöön. Sosiaalihuollon palveluja hakevilla on oikeus saada perusteltu päätös kirjallisesti. Viranhaltijan päätökseen tulee aina sisältyä oikaisuvaatimusosoitus ja oikaisuvaatimusohjeet. Sosiaalihuollon viranhaltijan päätöksestä voi tehdä oikaisuvaatimuksen kunnan sosiaalilautakunnalle tai vastaavalle toimielimelle. Sosiaalilautakunnan tai vastaavan toimielimen päätöksestä voi valittaa hallinto-oikeuteen. Viranomaisen on päätöksen yhteydessä ohjeistettava, miten ja kenelle

päätöksestä voi valittaa. Mikäli asiakas tai kunta ei ole tyytyväinen hallinto-oikeuden päätökseen, siitä voi tehdä jatkovalituksen suoraan korkeimpaan hallinto-oikeuteen. Niin sanotuissa subjektiivisissa oikeuksissa vammaisella ihmisellä on suora valitusoikeus korkeimpaan hallinto-oikeuteen. Kuitenkin osa vammaispalveluista on niin sanottuja määrärahasidonnaisia tukitoimia, joiden käsittelyyn korkeimmassa hallinto-oikeudessa tarvitaan valituslupa. Usein tämä prosessi saattaa kestää vammaiselle ihmiselle vuosia ja käsittelyaika oman oikeuden saamiseksi palveluun voi kestää jopa yli kolme vuotta. Tätä voidaan pitää merkittävänä oikeusturvapuutteena erityisesti, kun huomioon otetaan, että useimmiten kyseessä on välttämätön itsenäisen elämän mahdollistava tai sitä tukeva palvelu, jota ei voi korvata jälkikäteen ja jonka menettämisestä ei anneta korvausta.

Esimerkiksi korkeimman hallinto-oikeuden vuoden 2018 vuosikirjan mukaan sen käsittelyyn tuli 142 valitusta, joiden käsittelyaika oli keskimäärin yli 10 kuukautta. Ennen korkeimman hallinto-oikeuden käsittelyä valitus on siis käynyt jo viranomaisen päätöksentekovaiheen, joka voi keskimäärin olla korkeintaan 3 kuukautta, mutta tietyissä tilanteissa myös tämä aika voidaan ylittää. Tämän jälkeen asia on oikeusprosessissa ollut kulloisenkin kunnan päätöksenteon mukaisesti lautakuntakäsittelyssä, jossa asia tulisi käsitellä asianmukaisesti ottaen huomioon asian laatu valittajalle. Tässä käsittelyssä menee useimmiten useita kuukausia. Yleistä on, ettei em. oikeusvaiheessa päätöstä muuteta alkuperäisestä kielteisestä viranomaisen tekemästä yksilöpäätöksestä. Näin ollen valtaosa jo oikaisuun menneistä asioista päättyy hallinto-oikeuteen, joiden käsittelyajat vaihtelevat vuoden molemmin puolin, jonka jälkeen viimeisenä astena on korkeimman hallinto-oikeuden käsittely.

Lähtökohtaisesti vammaisten ihmisten mahdollisuudet hakea oikeutta ovat haavoittuvat siitä huolimatta, että valtaosa vammaisjärjestöistä tarjoaa neuvontaa ja ohjausta.

Vammaiset ihmiset kohtaavat myös syrjintää laaja-alaisesti eri elämän osa-alueilla. Esimerkiksi yhdenvertaisuusvaltuutetun 2018 vuosikertomuksen mukaan vammaisuus oli vuonna 2018 yleisin syrjintäperuste, jonka vuoksi valtuutettuun otettiin yhteyttä. Vammaisuuden osalta vireille tulleista yhteydenotoista suurin osa elämänalueittain kohdistui julkiseen valtaan 17 % sekä sosiaali- ja terveyspalveluihin 13 % (Yhdenvertaisuusvaltuutetun 2018 vuosikertomus). Tilannetta ei voi pitää hyvänä ottaen huomioon, että juuri ne tahot, jotka toteuttavat ja toimeenpaneavat vammaisten ihmisten palveluita, ovat syrjintäilmoituksissa suurin kohde.

Tämä tilanne on liiankin usein tätä päivää ja polkee vammaisten ihmisten oikeuksia yhdenvertaiseen elämään sekä itsemääräämisoikeutta. Tarvitaan selkeitä ohjeistuksia vammaispalveluille. Tehtävät palvelupäätökset eivät voi pohjautua ”mutu”-tuntumaan, virkailijan henkilökohtaiseen asenteeseen tai tietämättömyyteen tietyn vamman tai sairauden aiheuttamista tuen tarpeista.

LOPUKSI

Vammaisfoorumin kyselyn perusteella muodostuu varsin haasteellinen kuva vammaisten henkilöiden saamien palvelujen kyvystä taata vammaisoikeuksien toteutuminen. Erityisen huolestuttavaa on, että tilanne näyttää huonontuneen tai ainakin kiristyneen YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimuksen ratifiointin jälkeisenä aikana. Vammaisten henkilöiden täysimääräiset ja yhdenvertaiset ihmisoikeudet ja perusvapaudet vaativat edelleen yhteiskunnan yhteistä ponnistelua.

Työryhmämme kiittää Vammaisfoorumiä ja Ihmisoikeuskeskusta kyselyn toteuttamisesta ja mahdollisuudesta olla mukana tuottamassa tietoa, jolla vammaisoikeuksien toteutumista viedään eteenpäin.

Kirjoittajat

Anu Aalto, Neuroliitto ry

Pia-Maria Ala-Kihniä, Autismiliitto ry

Henrik Gustafsson, Invalidiliitto ry

Kimmo Hane, Mielenterveyden Keskusliitto ry

Elina Ketonen, Näkövammaisten Liitto ry

Juha Lappalainen, Suomen CP-liitto ry

Ulla Lehtikangas, Reumaliitto ry

Elina Nieminen, Heta -liitto ry

Oscar Ohlis, Förbundet Finlands Svenska Synskadade

Heta Pukki, Suomen Autismikirjon Yhdistys ry

Linda Rex, FDUV

Outi Ronkainen, Muistiliitto ry

Olli-Pekka Rättäri, Näkövammaisten Liitto ry

Marika Rönnerberg, Kuurojen Liitto ry

Anne Saarinen, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Riitta Saksanen, Invalidiliitto ry

Tanja Tauria, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Katja Voltti, Lihastautiliitto, ry

Mika Välimaa, Kynnys ry

Miina Weckroth, Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry