

Tämä on POSTPRINT-versio artikkelista, joka ilmestyy syksyllä 2021 Lapsiasiavaltuutetun toimiston toimittamassa vammaisten lasten kokemuksia ja oikeuksia käsittelevässä kirjassa. Avoimessa tiedejulkaisemisessa (OA) postprint-termi viittaa artikkelin lopulliseen muotoon, josta puuttuu kustantajan tuottama lisäarvo, kuten ulkoasu.

Elina Nieminen, OTM, Invalidiliiton lakimies

Pauli Rautiainen, HT, hyvinvointi- & valtiosääntöoikeuden dosentti, Kalevi Sorsa -säätiön toiminnanjohtaja

VAMMAISEN LAPSEN OIKEUS HENKILÖKOHTAISEEN APUUN

Vammaiset lapset ovat yksi haavoittuvimmista ryhmistä

Suomen lainsäädännössä ihmiselle turvataan laajalti oikeus määrätä itsestään ja toimistaan. Lisäksi lainsäädäntömme edellyttää, että kaikkia lapsia on kohdeltava yhdenvertaisesti iän ja kehitystason mukaisesti omana itsenään. Niinpä lapsilla on samanarvoinen itsemääräämisoikeus kuin kaikilla muillakin ihmisillä, eikä vammaisten lasten itsemääräämisoikeus eroa muiden lasten itsemääräämisoikeudesta.

Kuten kansallisessa lapsistrategiassa (KM 2021:8) on todettu, vammaiset lapset kuuluvat yhteen haavoittuvimmista ryhmistä yhteiskunnassa. He tarvitsevat usein toisen henkilön apua itsemääräämisoikeutensa toteuttamiseksi. Erityisen haavoittuvia ovat vaikeimmin vammaiset lapset, jotka ovat täysin tai ainakin laajassa määrin riippuvaisia toisen ihmisen antamasta avusta (Honkala ym. tässä teoksessa).

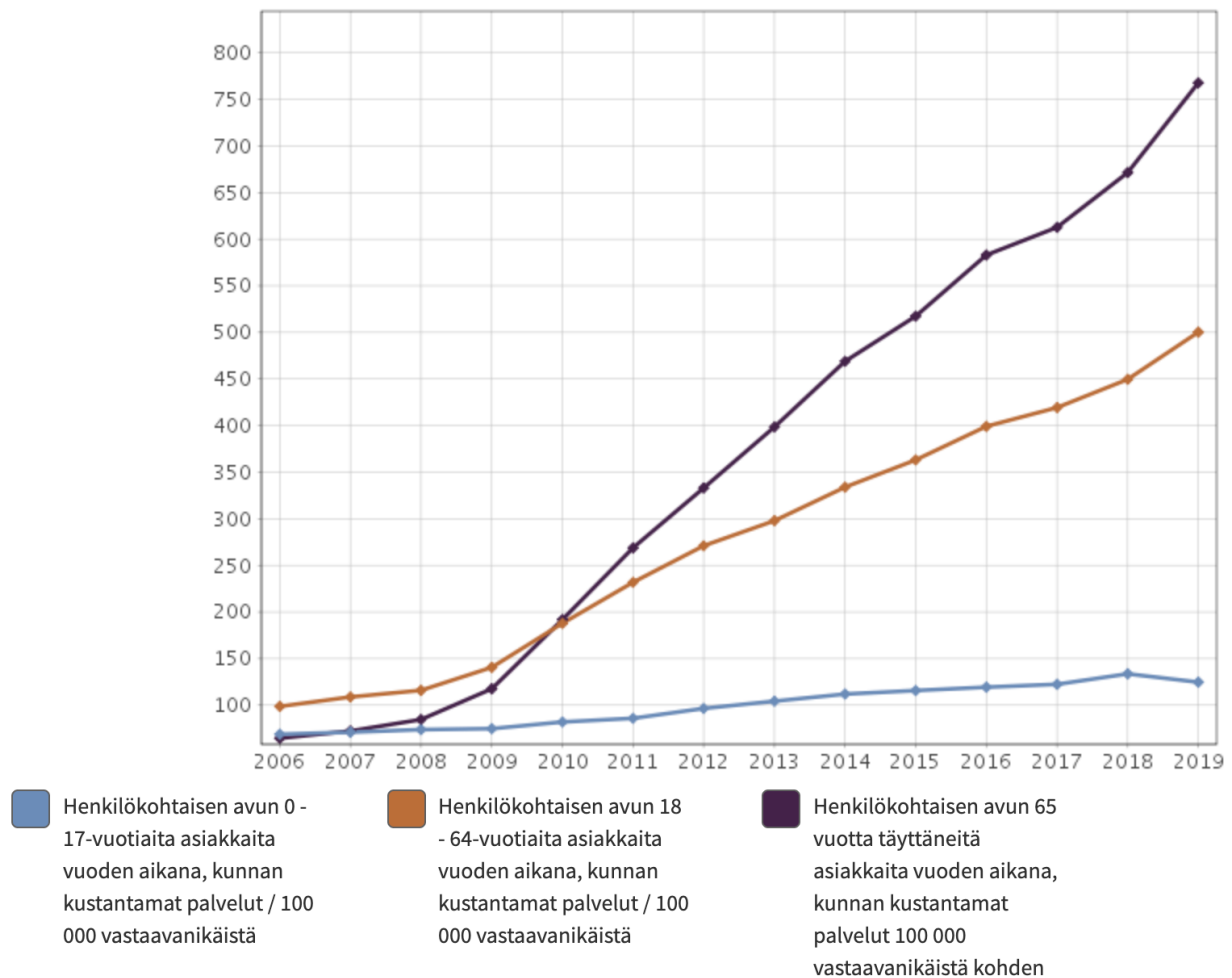
Käsitlemme tässä kirjoituksessa lapsen oikeudellista asemaa laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) eli vammaispalvelulaissa tarkoitettuun henkilökohtaiseen avukseen. Juuri tätä vammaispalvelua on usein esitetty ratkaisuksi lasten itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja yhdenvertaisuuden tukemiseen. Kirjoituksen tarkoituksena on kuvata, miten lapsen oikeus henkilökohtaiseen apuun jäsentyy voimassa olevassa oikeudessa.

Henkilökohtaisella avulla voi olla suuri merkitys lapsen itsemääräämisoikeuden turvaamiselle mitä moninaisemmissa tilanteissa. Esimerkiksi etenevää sairautta potevalla lapsella voi olla henkilökohtainen avustaja, joka mahdollistaa hänen asumisensa kotona vaihtoehtona laitosasumiselle. Henkilökohtainen apu takaa tällöin lapselle kotiympäristön ja siihen liittyvät ihmissuhteet. Henkilökohtainen apu toimii myös merkittävänä lapsen itsenäistymistä vanhemmistaan tukevana palveluna tukiessaan lapsen omaan tahtoon perustuvaa toimijuutta niin perheessä kuin perheen ulkopuolisissa ihmissuhteissa ja harrastuksissa.

Aiheesta tehty selvitys kertoo, että vaikeasti vammaiset lapset ovat vahvasti riippuvaisia vanhemmistaan. Vanhemmat ovat usein lapsensa ensisijaisia avustajia, jotka eivät hae tai edes ole harkinneet hakevansa vapaa-ajan avustajaa lapselleen usein silloinkaan, kun lapsen oikeus henkilökohtaiseen apuun on ilmeisen selvä. (Vammaisten Lasten tukisäätiö 2016.) Vaikka henkilökohtaista apua saavien henkilöiden määrä onkin 2000-luvulla jatkuvasti kasvanut, on alaikäisten henkilökohtainen apu kasvanut suhteessa hyvin vähän (Kuvio 1).

Lapsen oikeus henkilökohtaiseen apuun näyttäisi toteutuvan tällä hetkellä vaillinaisesti (ks. Kuvio 1). Tähän osaltaan vaikuttaa se, ettei oikeuden sisällöstä ole riittävästi tietoa. Toisaalta samaan aikaan vaikuttaa myös siltä, että osa vanhemmista hakee lapselleen oikeutta henkilökohtaiseen apuun silloin, kun on ilmeisen selvää, että ainakin asiaa oikeudellisesti tarkastellen lapsen etua toteuttaisi paremmin jokin toinen palvelumuoto kuten omaishoidon tuki, lyhytaikais- ja tilapäishoito, tukihenkilötoiminta tai kehitysvammaisten erityispalvelut.

Henkilökohtaista apua koskevasta keskustelusta on tullut vammaispolitiikassa jännitteinen ja vahvasti oikeudellistunut teema. Tästä huolimatta keskustelu henkilökohtaisesta avusta on pohjautunut pitkälti vanhempien kokemuspohjaiseen tietoon eikä oikeudellista arviota lapsen asemasta henkilökohtaisessa avussa ei ole juurikaan esitetty. Lähestymme tässä kirjoituksessa lapsen oikeutta henkilökohtaiseen apuun tietoisesti korostetun lainopillisesti, sillä tavoitteenamme on tuoda oikeudellista pohjaa henkilökohtaista apua koskevan keskustelun ja lainsäädännön kehittämisen tueksi.



KUVIO 1: Henkilökohtaisen avun asiakkaiden määrät eri ikäryhmissä (Lähde: SotkaNet)

Lapsen oikeudellinen asema henkilökohtaisessa avussa

Vaikeavammaisella lapsella on lähtökohtaisesti oikeus henkilökohtaiseen apuun

Henkilökohtainen apu on toisen ihmisen antamaa apua niissä asioissa, joita henkilö ei itse pysty vammaisuutensa vuoksi tekemään. Vammaispalvelulaki ymmärtää vammaisuuden yksilön toimintarajoitusten ja ympäristön suhteesta syntyvänä tilana (HE 219/1986 vp). Laki on sosiaalioikeudellista erityislainsäädäntöä, joka tulee toissijaisesti sovellettavaksi siinä tilanteessa, kun sosiaalihuollon yleiset esimerkiksi sosiaalihuoltolaissa (1301/2014) turvatut palvelut eivät ole ensisijaisina palveluina vammaiselle henkilölle riittäviä ja sopivia.

Vammaispalvelulaki sisältää useita erilaisia palveluita, joille on säädetty erityisiä saamisedellytyksiä. Henkilökohtaisen avun saamisedellytys on määritelty vammaispalvelulaissa suhteellisen tiukaksi.

Henkilökohtainen apu on kohdennettu niille henkilöille, joita vammaispalvelulaki kutsuu vaikeavammaisiksi. He tarvitsevat pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä (vammaispalvelulain 8c.3 §). Vaikeavammaisen määritelmä ei ole diagnoosipohjainen eikä sitä ole kytketty myöskään esimerkiksi niihin käsitteisiin, joilla vammaisia henkilöitä luokitellaan laissa vammaisuuksista (570/2007) tai asetuksessa työtapaturma- ja ammattitautilaissa tarkoitetusta haittaluokituksesta (768/2015) sekä niiden soveltamisohjeissa. Vammaispalvelulain vaikeavammaisuuden määritelmä on siis autonominen suhteessa muihin vammaisuuden määritelmiin.

Lähtökohtaisesti kaikki vaikeavammaiset henkilöt ikään katsomatta voivat olla henkilökohtaisen avun piirissä. Pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista johtuva avun tarve on kuitenkin rajattu oikeuden henkilökohtaiseen apuun ulkopuolelle (HE 219/1986 vp). Koska lapsia ei ole millään tavalla rajattu henkilökohtaisen avun ulkopuolella, on kaikilla vammaispalvelulain vaikeavammaisuuden määritelmän täyttävillä vammaisilla lapsilla lähtökohtaisesti oikeus henkilökohtaiseen apuun heti syntymästään lähtien.

Voimavaraedellytys rajaa oikeutta henkilökohtaiseen apuun

Vaikeavammaisen henkilön lähtökohtaista oikeutta henkilökohtaiseen apuun rajaa vammaispalvelulakiin sisältyvä voimavaraedellytys. Henkilökohtainen apu on rajattu vain itseään ja oikeustilaansa määrittäville (vammaispalvelulaki 8c.2 §). Tällä tarkoitetaan, että henkilökohtaista apua saadakseen vammaisen henkilön on pystyttävä oman tahdonmuodostuksensa kautta osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa tai sosiaalihuoltoonsa liittyvien muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen taikka ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia (ks. sosiaalihuoltolain 32 §).

Vammaispalvelulain mukaan henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan päivittäisissä toiminnoissaan. Omaehtoinen toiminta ja omien valintojen tekeminen edellyttää kykyä määritellä avun sisältö ja toteuttamistapa. Niinpä vain sellaisella vaikeavammaisella henkilöllä, jolla on riittävät voimavarat omien valintojen tekemiseen, on oikeus vammaispalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun.

Voimavaraedellytyksen avulla mahdollistetaan vaikeavammaiselle henkilölle mahdollisuus toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan ja päättää omista elämänvalinnoistaan: vaikeavammaisella on oltava mahdollisuus ja viimesijainen oikeus määritellä itse mitä, milloin ja miten henkilökohtaisen avun avulla tehdään. Nykylainsäädännön mukainen henkilökohtaisen avun järjestelmä tukeutuu vahvasti henkilökohtaista apua käyttävän itsemääräämisoikeuteen, itsenäiseen elämään ja aktiiviseen toimijuuteen, kuin myös palvelun valvontaan.

Koska avustamistoiminta on käyttäjälähtöistä eli käyttäjän ohjaamaa ja hänen vastuullaan tapahtuvaa, ei nykyjärjestelmään ole kytketty muutoin vammais- ja sosiaalipalveluissa voimassa olevia ammattipätevyyssiä tai koulutusvaatimuksia tai sosiaalihuollon toteuttamisen valvontaan liittyviä mekanismeja. Henkilökohtaiseen apuun ei sovelleta esimerkiksi lakia sosiaalihuollon ammattihenkilöistä (817/2015). Tämä on loogista, kun ajatellaan, että toteutustavan tarkoituksena on tukea ihmisen omia valintoja ja omaehtoista toimintaa itsenäisesti tai tuetusti.

Henkilökohtaisen avun saaminen ei kuitenkaan edellytä kykyä täysin itsenäiseen päätöksentekoon. Pelkästään se seikka, että vammaisen henkilö ei pysty esimerkiksi ilmaisu- ja kommunikointikykynsä rajallisuuden vuoksi ilmaisemaan käsitystään palveluntarpeestaan tai henkilökohtaisen avun

järjestämistavasta, ei vielä merkitse sitä, ettei henkilö pystyisi ilmaisemaan lain tarkoittamalla tavalla omaa tahtoaan tai että häneltä puuttuisi voimavaroja määritellä henkilökohtaisen avun sisältö ja sen toteuttamistapa (Räty 2017). Oikeuskäytännössä on vahvistettu, ettei henkilökohtaisen avun hakijan tarvitse välttämättä ilmaista itseään puheella, sillä puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät tulee ottaa huomioon – kommunikaatioon ja itsensä ilmaisemiseen tulee saada tukea ja apua (KHO 12.8.2011 taltio 2122, Turun hallinto-oikeus 12.5.2010 10/0409/2). Mikäli henkilö jollain tavoin, esimerkiksi avustettuna tai erilaisten kommunikaation apuvälineiden avulla, kykenee ilmaisemaan itseään sekä esittämään mielipiteitä ja tekemään valintoja, voimavaraedellytyksen on katsottu täyttyvän (HE 159/2018). Oikeudellisessa arvioinnissa merkitykselliseksi muodostuu YK:n vammaisyleissopimuksen yleiskommentti nro 5, jonka mukaan sopimuksen 19 artiklassa tarkoitettun henkilökohtaisen avun tulee olla käyttäjäjohtoista.

Voimavaraedellytys voi täytyä myös osittain, jolloin saamisedellytyksen arvioinnissa on kiinnitettävä huomiota siihen, mihin toimintaan henkilökohtaista apua haetaan (Räty 2017). Voimavaraedellytys voi täytyä esimerkiksi vain kotona taikka vain kodin ulkopuolisissa toiminnoissa. Lapsella saattaa olla voimavaroja määritellä oma avuntarpeensa esimerkiksi vapaa-ajan toimissa, mutta ei muissa päivittäisissä toimissa. Tällöin hänellä on oikeus henkilökohtaiseen apuun vain vapaa-ajan toimissa.

On tärkeää, että voimavaraedellytys täyttyy henkilökohtaisen avun kohdalla, jotta varmistetaan vaikeavammaisen itsemääräämisoikeuden ja tahdon toteutuvan avustajaa käytettäessä. Henkilökohtaisen avun ulkopuolelle rajautuvat sellaiset avun tarpeet, joiden tyydyttäminen edellyttää pääosin hoivaa, hoitoa ja valvontaa. Rajauksella on haluttu tehdä ero tarpeisiin, joihin henkilökohtaisen avun tyyppisellä palvelulla ei ole ollut tarkoitus vastata. Mikäli henkilökohtaisen avun tarve ja järjestämistapa painottuu pääasiassa hoivaan, huolenpitoon tai valvontaan eli tilanteisiin, joissa henkilön avun tarvetta määrittelevät muut kuin vaikeavammaisen henkilö itse, ei edellytyksiä henkilökohtaiselle avulle ole. Ihmisellä voi tällöin kuitenkin olla oikeus sosiaalihuollon tai vammaispalvelun muihin palvelu- ja tukitoimiin.

Milloin henkilökohtainen apu soveltuu vammaiselle lapselle?

Vaikeavammaisten lasten ja nuorten kohdalla perheen ulkopuolisella henkilökohtaisella avustajalla on tärkeä merkitys itsenäistymisen ja yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien turvaajana. Vammaispalvelulaissa on lähdetty siksi siitä, ettei henkilökohtaisena avustajana voi toimia vaikeavammaisen henkilön omainen tai muu läheinen henkilö, ellei sitä erityisen painavasta syystä ole pidettävä vaikeavammaisen henkilön edun mukaisena (HE 219/1986 vp). Oikeuskäytännössä on hyväksytty esimerkiksi vaikeuksista puhetta ymmärtävän mutta aivoverenvuotojen jälkitilan seurauksena vain silmiään räpäyttämällä sekä ilmeillään ja eleillään itseään ilmaisevan lapsen henkilökohtaiseksi avustajaksi tämän sisar, kun perheen ulkopuolisen lapsen kommunikaatiosta selvän saavan henkilön löytäminen on osoittautunut vaikeaksi (KHO 2014:171).

Raja hoivan, hoidon ja valvonnan osalta on muodostunut erityisen ongelmalliseksi vammaisten lasten osalta (Pollari & Ahola 2015). Tämä on ymmärrettävää, sillä mitä pienemmästä lapsesta on kyse, sitä vaikeampaa on arvioida mikä toiminnasta on normaalia lapsen hoivaan, hoitoon tai valvontaan liittyvää ja mikä mahdollisesti itsenäistä toimintakykyä tukevaa ikätason mukaista toimintaa. Oikeuskäytännössä on vahvistettu, että lasten kohdalla on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen ikään liittyvään tarpeeseen itsenäistymiseen silloinkin, kun lapsen kehitystaso on huomattavasti ikäistensä keskiarvoa jäljessä (KHO 2019:87). Arvioitaessa sitä mitä on pidettävä laissa asetetun voimavaraedellytyksen edellyttämänä omaehtoisena toimintana, on kiinnitettävä huomio myös YK:n vammaisyleissopimukseen liittyviin tulkintoihin vammaisen henkilön oikeudesta itsenäiseen elämään. Johtoa tarjoaa esimerkiksi yleissopimuksen viides yleiskommentti ”Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteiskunnassa” vuodelta 2017.

Lapsen lähtökohtainen oikeus henkilökohtaiseen apuun käy hyvin ilmi korkeimman hallinto-oikeuden vuonna 2011 antamasta ratkaisusta. Ratkaisussa oli kyse 13-vuotiaan autistisen, dysfaattisen ja ADHD-diagnosoidun lapsen oikeudesta saada henkilökohtaista apua harrastuksiin ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. Hän tarvitsi tukea kommunikoinnissa, oman toiminnan ohjauksessa, asioista muistuttamisesta ja keskittymisessä, Lapsi ilmaisi tahtoaan ohjattuna ja tuetun kommunikaation keinoin. Korkein hallinto-oikeus katsoi, että myös vammaiselle lapselle oli annettava mahdollisuus itsenäistyä ikätovereittensa tavoin. Lapsi ei kyennyt ilman apua tekemään asioita, joita vastaavan ikäiset lapset yleensä tekevät, ja hänen oli selvitetty kykenevän ilmaisemaan avuntarpeensa. Tämän vuoksi korkein hallinto-oikeus katsoi, että lapsi oli oikeutettu saamaan henkilökohtaista apua. (KHO 12.8.2011 taltio 2122.)

Lapsen iällä ja kehitystasolla on merkitystä henkilökohtaisesta avusta päätettäessä. Kun harrastuksiin ja vapaa-aikaan haetussa avussa on pääosin kysymys tarpeesta valvoa ja olla ohjaamassa lapsen harrastus- ja vapaa-ajantoimintaa, kysymys ei ole siitä, että henkilökohtainen avustaja auttaa vammaispalveluissa tarkoitettulla tavalla avustettavaa lasta toteuttamaan omia valintojaan. Korkein hallinto-oikeus on katsonut, että tällaisessa tilanteessa henkilökohtaista apua koskeva hakemus voitiin hylätä. Sen mukaan 8-vuotiaan Down-lapsen iän ja kehitystason takia päätöksenteko siitä toiminnasta, johon apua haettiin, kuului edelleen hänen huoltajilleen. Tuomioistuimien kiinnitti ratkaisussaan huomion siihen, että lapsella oli mahdollisuus saada perheen ulkopuolista tukea harrastustoimintaan vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun ohella kehitysvammaisten erityishuoltona myönnetyn tuntihoiton kautta. (KHO 2020:40.)

Henkilökohtainen apu näyttää soveltuvan eri tavoin eri vammaisryhmiin kuuluvien lasten palveluksi. Siinä missä se soveltuu esimerkiksi verrattain nuorelle liikuntavammaiselle lapselle se ei useinkaan sovellu saman ikäiselle kehitysvammaiselle lapselle. Vaikeimmin kehitysvammaisille henkilöille henkilökohtainen apu ei vaikuta soveltuvan lähes lainkaan.

Vammaisen lapsen oikeusasema henkilökohtaisessa avussa

Alaikäinen lapsi on oikeussubjekti ja näin ollen oikeuskelpoinen. Hänellä voi olla oikeuskelpoisuuden seurauksena oikeuksia, kuten oikeus henkilökohtaiseen apuun, ja häneen voidaan kohdistaa kieltoja ja käskyjä. Vammaisten lasten saaman henkilökohtaisen avun kohdalla erityishuomiota edellyttää kuitenkin lapsen vajavaltaisuus, mikä vaikuttaa merkittävässä määrin lapsen oikeustoimikelpoisuuteen ja kykyyn määrätä omasta tai henkilökohtaisen avustajan oikeustilasta. Holhoustoimesta annetun lain (442/1999) mukaisesti alle 18-vuotiaan keskeiset oikeustoimet tekee tai hyväksyy hänen puolestaan hänen huoltajansa tai muu laillinen edustajansa.

Käytännössä lapsen oikeussubjektiuden tunnustamisesta ei seuraakaan mitään kovin radikaalia. Kuten Suvianna Hakalehto (2018) on korostanut, on kuitenkin tärkeää, että lapsella tunnustetaan olevan oikeuksia, sillä vain oikeuksien haltija voi käyttää oikeuksia, vaikuttaa elämäänsä ja muun muassa vaatia oikeuksiensa toteutumista. Vaikka siis henkilökohtaisen avun käyttöön liittyvät keskeiset oikeustoimet tekee tai hyväksyy vammaisen lapsen puolesta hänen huoltajansa, on kysymys nimenomaan lapsen oikeudesta. Siinä tilanteessa, että lapsen ja hänen huoltajansa intressit asettuvat vastakkain, tulee lapselle tarvittaessa määrätä muu edunvalvoja.

Työnantajamallilla järjestetyssä henkilökohtaisessa avussa palvelun käyttäjälle syntyy työoikeudellinen vastuu. Palvelusetelillä järjestetyssä henkilökohtaisessa avussa palvelun käyttäjällä on kuluttajaoikeudellinen asema. Ostopalvelusopimuksella tuotetussa henkilökohtaisessa avussa hänellä on puolestaan sosiaalihuollon asiakkaan oikeudellinen asema. Henkilökohtaisen avustajan käyttäminen konkreettisesti edellyttää käyttäjältä joko työoikeudellista kompetenssia, johon kuuluu myös työnantajan direktio-oikeus, tai kykyä

toimia siinä määrin työnjohdollisessa asemassa, että hän kykenee ohjaamaan henkilökohtaisen avustajan työtä avustustoiminnassa.

Vammaisten lasten oikeustoimikelpoisuuden puuttumista ja sen vaikutuksia henkilökohtaiseen apuun ei ole oikeudellisesti juuri selvitetty. Henkilökohtainen apu on yhteiskunnan korvaamana erityispalveluna poikkeuksellinen, sillä se luo henkilökohtaisen avun käyttäjälle vahvan itsemääräämisoikeuden ja oikeustilan määrittää palvelun käyttöä ja toteutusta. Samalla se asettaa henkilökohtaisen avun käyttäjän poikkeukselliseen vastuuasemaan palvelun toteuttamisesta suhteessa henkilökohtaiseen avustajaan. On huomattava, että lapsikin voi joutua korvausvastuuseen aiheuttamastaan vahingosta, sillä vahingonkorvauslain (412/1974) mukaan myös alle 18-vuotias on korvausvastuussa tahallaan tai huolimattomuudella aiheuttamansa vahingon korvaamisesta, vaikka korvausmäärä onkin pääsääntöisesti kohtuullistettava täydestä korvauksesta.

Avustettavan vaikeavammaisen henkilön ja avustajan välisen oikeussuhteen syntyminen on riippumaton siitä millä tavoin henkilökohtainen apu on käytännössä järjestetty. Vammaispalvelulain mukaan henkilökohtaisen avun järjestämistapoja ovat työnantajamalli, palvelusetelimalli ja palvelumalli. Erilaisissa järjestämistavoissa vammaisen henkilön oikeudellinen vastuuasetelma on erilainen.

Henkilökohtaisen avun työnantajamallissa kunta korvaa vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset työnantajan maksettavaksi kuuluvine lakisääteisine maksuineen ja korvauksineen sekä muut kohtuulliset avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut. Tässä mallissa vammaisen henkilön vastuuasetelma on raskain johtuen vaikeavammaiselle henkilökohtaisen avun käyttäjälle syntyvästä työoikeudellisesta vastuuasemasta.

Henkilökohtaista apua ei tulisikaan nähdäksemme lähtökohtaisesti järjestää siten, että alaikäinen toimii työnantajana, sillä alaikäinen voi lähtökohtaisesti tehdä vain oikeustoimia, jotka ovat olosuhteisiin nähden tavanomaisia ja merkitykseltään vähäisiä. Vammaispalvelulaissa ei ole toisaalta lainkaan käsitelty tilannetta, jossa huoltaja toimii edunvalvojan roolissa alaikäisen lapsensa avustajan työnantajana. Sääntelyä on selkiytettävä lapsen etu huomioiden. Henkilökohtaisen avun saamisedellytyksenä ei voi olla esimerkiksi vanhemman suostuminen työnantajaksi. Vallitseva käytäntö, jossa työnantajuuden määrittäminen käytännössä usein sivuutetaan, on myös oikeudellisesta näkökulmasta kestävä.

Palvelusetelimallissa kunta antaa vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluiden hankkimista varten palvelusetelin, jonka arvo on kohtuullinen. Lasten kohdalla ongelmaksi nousee se, että varallisuus oikeudellisesti lapsi voi kuluttajana ostaa vain ikäkaudelleen sopivia ja arvoltaan suhteellisen vähäpätöisiä tuotteita. Henkilökohtaisen avun hankkimista ei voi nähdäksemme pitää vähäpätöisenä tuotteena.

Käytännössä vaikeavammaisen alaikäisen henkilökohtaiseen apuun sopiikin lähtökohtaisesti parhaiten palvelumalli, jossa kunta hankkii lapselle henkilökohtaista apua palvelutuottajilta tai järjestää henkilökohtaisen avun itse tai muiden kuntien kanssa. Palvelumallissakin vaikeavammaisella henkilökohtaista apua käyttävällä lapsella on työnjohdollinen vastuu suhteessa henkilökohtaiseen avustajaan eikä hän voi täysimääräisesti siirtää tätä huoltajalle, mikä rajaa merkittävästi sitä, milloin henkilökohtaista apua voidaan pitää lapsen edun näkökulmasta parhaana mahdollisena palveluna.

Henkilökohtaista apua järjestettäessä sosiaaliviranomainen on lain perusteella vastuussa lapsen edun ja oikeuksien huomioimisesta. Tähän liittyen on samalla tärkeää erottaa toisistaan lapsen oikeus ja kyky käyttää arjessa vammaispalveluna järjestettyä henkilökohtaisen avun palvelua sekä hallintolain (434/2003) sääntely alaikäisen puhevallan käytöstä vammaispalveluiden tarvetta määriteltäessä. Vaikka 15-vuotta täyttäneellä alaikäisellä on oikeus käyttää puhevaltaa huoltajan ohella asiassa, joka koskee hänen henkilöään tai henkilökohtaista etuaan tai oikeuttaan, hänellä ei ole ilman huoltajan suostumusta oikeutta solmia

työsuhdetta henkilökohtaiseen avustajaan eikä hankkia kuluttajana avustajapalveluita. Tästä nousee esiin oikeudellinen ongelmavyöhyke, jota on lainsäädäntöä kehitettäessä eriteltävä huolella.

Vaikeavammaisen lapsen itsemääräämisoikeus henkilökohtaisen avun käytössä

Itsemääräämisoikeus eli autonomia tarkoittaa ihmisen tai ihmisryhmän oikeutta määrätä itseensä liittyvissä asioissa. Muilla toimijoilla on velvollisuus kunnioittaa toisen itsemääräämisoikeutta. Itsemääräämisoikeus on yleisperusoikeus, jota turvataan etenkin henkilökohtaista vapautta ja koskemattomuutta suojaavilla perusoikeuksilla. Se suojaa ihmisen fyysisen vapauden ohella tahdon vapautta. Itsemääräämisoikeus tarkoittaa käytännössä oikeutta tehdä vapaasti omaan elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä sekä toteuttaa niitä. Se turvaa mielipiteen, tahdonmuodostuksen ja vakaumuksen. Itsemääräämisoikeus turvaa siis osittain samankaltaisia oikeushyviä kuin voimavaraedellytys henkilökohtaisessa avussa.

Itsemääräämisoikeus edellyttää henkilöltä edellytyksiä ja omaehtoista kykyä hallita itseään, sekä kykyä itsenäisiin päätöksiin ja tekoihin. Itsemääräämisoikeus edellyttää myös sitä, että ihmisen tahdonmuodostukseen eivät vaikuta muut henkilöt. Ihmisen pitää pystyä muodostamaan oma mielipiteensä sekä hänen on myös ymmärrettävä asian kannalta merkitykselliset ratkaisut. Hänen pitää siis pystyä ja osata arvioida ratkaisujensa syy- ja seuraussuhteet sekä asiassa tehtävän ratkaisun merkitys (Räty 2017).

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide ja muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Alaikäisen asiakkaan toivomukset ja mielipide on selvitettävä ja otettava huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa edellyttämällä tavalla. Kaikissa julkisen tai yksityisen sosiaalihuollon toimissa, jotka koskevat alaikäistä, on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu.

Henkilökohtaisessa avussa lapsella tulee olla kyky ilmaista, mitä toimintoja hän itse toivoisi voivansa avun turvin toteuttaa ja miten näitä toimintoja voidaan ylipäänsä toteuttaa (Räty 2017). Itsemääräämisoikeus voidaan henkilökohtaisessa avussa vammaisten lasten kohdalla katsoa toteutuvan parhaiten niissä tilanteissa, joissa vastaavan ikäiset lapset yleensä toimivat itsenäisesti ja lapsi tarvitsee apua kyseisen toiminnan suorittamisessa. Lasten ja nuorten osalta henkilökohtaisen avun myöntämisessä on noudatettava niin kutsuttua normaaliusperiaatetta (Pollari & Ahola 2015). Henkilökohtainen apu voi tulla kyseeseen erityisesti silloin, kun se mahdollistaa lapsen osallistumista hänen ikä- ja kehitystasoaan vastaavaan kodin ulkopuoliseen toimintaan ja apu tukee lasta oppimaan itsenäiseen selviytymiseen. Mikäli lapsi pystyy tässä toiminnassa määrittelemään henkilökohtaisen avun sisällön ja toteutustavan on henkilökohtaista apua myönnettävä. (Räty 2017)

Henkilökohtaisen avun tulee vastata lapsen vammaisuudesta eikä lähinnä iästä johtuviin tarpeisiin. Avun tarpeen arvioinnissa tulee lähteä siitä, mikä on vammattoman lapsen mahdollisuus ja kyky toimia itsenäisesti kullakin ikätasolla, ja miten henkilökohtaisella avulla voidaan turvata vammaiselle lapselle nämä samat mahdollisuudet liikkumiseen, sosiaalisiin suhteisiin, harrastuksiin ja muihin tavanomaisen elämän toimintoihin.

Oikeuskäytännössä on katsottu esimerkiksi, ettei viisivuotiaalla vammattomalla lapsellakaan yleensä ole vielä sellaisia pääasialliselta luonteeltaan itsenäisiä harrastuksia ja toimintoja, joita lainsäätäjä on tarkoittanut turvattavaksi henkilökohtaisella avulla. Niinpä korkein hallinto-oikeus hyväksyi, ettei nopealiikkeiselle ja karkailualltiille 5-vuotiaalle kehitysvammaiselle lapselle tarvinnut myöntää haettua henkilökohtaista apua. Samalla se korosti, että itsemääräämisoikeuden turvaamistarve henkilökohtaisella avulla on kuitenkin ratkaistava kunkin lapsen osalta yksilöllisesti. (KHO 27.11.2014 taltio 3733.)

Henkilökohtaisen avun tarpeen arvioinnissa ei siis voida soveltaa kaavamaisesti mitään ikärajaa, vaan lapsen yksilölliseen tilanteeseen ja kehitystasoon tulee kiinnittää asiaa ratkaistaessa huomiota. Merkitystä on myös sillä, mitä lapsi on aikaisemmin tehnyt haetun toiminnon osalta ja mitä saman ikäiset samassa elämänvaiheessa olevat lapset normaalisti tekevät.

Mikäli henkilökohtaista apua haetaan kotiin, on arvioitava, onko avun tarve jatkuvaluonteista, ympärivuorokautista tai muutoin erityisen runsasta. Arvioinnissa on kiinnitettävä huomiota myös lapsen ikään ja siihen, millä tavoin saman ikäiset vammattomat lapset tarvitsevat apua suoriutuakseen kodin arkipäivätoiminnoista. Arvioinnissa on kiinnitettävä huomiota myös siihen, ylittääkö lapselle annettava hoito normaaliin vanhemmuuteen liittyvän hoitovastuun. Tällä saattaa olla merkitystä esimerkiksi palveluasumisen järjestämisessä. (Räty 2017)

Vammaiset lapset pystyvät usein ilmaisemaan mielipiteensä, mutta avun tarpeen määrittely saattaa olla heille hankalaa. Arviointia auttaa sen muistaminen, että henkilökohtaisen avun perustavoitteena on avustettavan henkilön itsenäisyyden ja riippumattomuuden lisääminen. Niinpä avun tarkoituksena on esimerkiksi estää se, että murrosikäinen lapsi joutuisi edelleen turvautumaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vanhempiinsa. Jos murrosikäinen lapsi haluaa liikkua kavereidensa kanssa ollessaan ilman vanhempiaan ja esimerkiksi harrastaa itsenäisesti, on hänen itsenäistymiskehitystensä tukevaa henkilökohtaista apua pidettävä myös hänen etunsa mukaisena. Itsenäisyyden merkitystä erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa kuvaa esimerkiksi Soile Honkalan, Susanna Teron ja Miina Weckrothin artikkeli tässä teoksessa.

Vammaisen lapsi ja koulu

Perusopetuslain (628/1998) mukaan vammaisella ja muulla erityistä tukea tarvitsevalla oppilaalla on oikeus saada maksutta opetukseen osallistumisen edellyttämät avustajapalvelut, jotka ovat ensisijaisia vammaisen lapsen avustajapalveluita suhteessa vammaispalvelulaissa tarkoitettuun henkilökohtaiseen apuun. Niinpä perusopetuksen osalta avun ensisijainen järjestämisvastuu ja siihen liittyvä päätöksentekovastuu on kunnan opetustoimella. Perusopetuslaissa tarkoitettu vammaisen lapsen avustaminen koulussa voidaan järjestää joko henkilökohtaisen tai useamman oppilaan yhteisen avustajan turvin. Jos tämä opetustoimen järjestämä apu ei sovi lapselle tai se ei riittävästi vastaa lapsen tarpeita, on lapselle toissijaisesti järjestettävä vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua. Tämä vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu voi kattaa myös esimerkiksi kotitehtävissä avustamista kouluajan jälkeen, kun taas perusopetuslain mukaiset avustajapalvelut rajautuvat koulu-aikaan.

Vammaisen lapsen oikeutta avustajapalveluihin koskeva sääntely on tällä hetkellä käsitteellisesti erittäin vaikeasti hahmotettavaa. Tästä yksi esimerkki on se, kuinka samaan aikaan, kun perusopetuslain 17 §:ssä tarkoitettun ”erityistä tukea saavan oppilaan” avustajapalveluiden tarve arvioidaan pedagogisessa selvityksessä ja päätetään erityisen tuen päätöksessä, koulussa voi olla myös sellaisia vammaisia lapsia, jotka ovat oikeutettuja lain 31 §:ssä tarkoitettuihin avustajapalveluihin ilman, että heille tehdään erityisen tuen päätös. Perusopetuslain 31 §:ssä tarkoitettu avustajapalveluihin oikeutettu ”erityistä tukea tarvitseva oppilas” ei viittaa nimittäin käsitteenä yksinomaan perusopetuslain 17 §:ssä tarkoitettuun ”erityistä tukea saavaan oppilaaseen”. Sääntelyssä on selkeyttämisen ja kehittämisen tarvetta, sillä vammaisten lasten oikeuksia turvaavaa sääntelyä on kehitetty liiaksi erityispedagogiikan näkökulmaan kiinnittyen.

Perusopetuslaki ei sinänsä takaa oppilaalle subjektiivisena oikeutena henkilökohtaisia avustajapalveluja eikä lapsen huoltajilla ole ehdotonta oikeutta saada haluamallaan tavalla avustajapalveluja. Niinpä opetuksen järjestäjällä on laajaa harkintavaltaa siinä, miten se järjestää perusopetuksen avustajapalvelut. Avustajatarvetta selvitettäessä ja palveluita järjestettäessä olisi kuitenkin aina kiinnitettävä huomiota lapsen

yksilölliseen, opetukseen liittyvään tarpeeseen. Lapsen edun mukaista olisi, että perusopetuksen avustajapalvelut saumautuisivat mahdollisimman hyvin lapsen vammaispalvelulain perusteella saamaan henkilökohtaiseen apuun silloin, kun lapsi on henkilökohtaisen avun piirissä. Tähän velvoittavaa ja tätä tukevaa sääntelyä ei kuitenkaan tällä hetkellä ole.

Lukiossa opiskelevien vaikeavammaisten henkilökohtainen apu järjestetään vammaispalvelulain nojalla. Sen sijaan lain ammatillisesta koulutuksesta (531/2017) mukaisesti ammatillisissa oppilaitoksissa opiskelevien avustajapalveluiden järjestämisvastuu on lähtökohtaisesti koulutuksen järjestäjällä. Toisen asteen opiskelijoiden oikeus henkilökohtaiseen apuun jäsenyyttä eri koulutusmuodoissa eri tavoin, mikä muodostuu yhdenvertaisuusongelmaksi. Asetelmaa monimutkaistaa vielä vakiintunut tulkinta siitä, että ammatillisessa opetuksessa velvollisuus järjestää opiskelijalle henkilökohtainen koulunkäyntiavustaja on vain vaativan erityisen tuen tehtävän saaneella koulutuksen järjestäjällä.

Lopuksi

Lapsen arjessa ja lasta koskevassa päätöksessä tulee sovellettavaksi useita oikeussäännöksiä samanaikaisesti. Yksittäisessä tilanteessa lapsen eri oikeudet voivat olla keskenään ristiriidassa tai lapsen ja muiden henkilöiden oikeudet voivat olla keskenään ristiriidassa (Pollari & Iivonen 2020). Vammaisen lapsen oikeudellisessa asemassa voi havaita useita keskenään jännitteisiä oikeudellisia näkökulmia, kun lapsen oikeutta vammaispalvelulaissa tarkoitettuun henkilökohtaiseen apuun jäsennetään. Valtaosa jännitteistä johtuu vammaisen lapsen vajaan oikeustoimikelpoisuudesta. Henkilökohtaisen avun käyttäjän vastuuasemaa suhteessa perus- ja ihmisoikeuksien säätelemiin perustavaa laatua oleviin yhdenvertaisuus- ja osallisuus-oikeuksiin jäsenettäessä olisikin tunnistettava nykyistä paremmin vajaan oikeustoimikelpoisuuteen liittyvät oikeuskysymykset.

Tällä hetkellä yhtäältä ihmisoikeusperusteisesti voidaan havaita, että vaikeavammaiset lapset eivät kykene toteuttamaan yhdenvertaisesti heille kuuluvia oikeuksiaan suhteessa muihin lapsiin. Toisaalta useiden selvitysten perusteella vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä suurin haaste on vanhempien jaksaminen ja perheen arjen sujuminen. Perheiden tuen tarve vaihtelee kunkin perheen yksilöllisen tilanteen sekä lapsen vamman tai sairauden tilan mukaan. Lapsen vammaisuudella on vaikutuksia sekä lapsen että perheen elämään, mutta nuo vaikutukset eivät ole mitenkään kaavamaisia. On myös pohdittava nousevatko jaksamiseen liittyvät haasteet esiin siksi, ettei lapsilta itseltään ole kysytty, mitä heidän mielestään suurimmat haasteet ovat. On hyvin mahdollista, että lapset itse nostaisivat esiin toisenlaisia kysymyksiä.

Vammaispalvelulain henkilökohtainen apu sisältää jo osin sen tavoitteiden ja vielä keskeisemmin sen toteuttamistapojen johdosta useita oikeudellisesti merkittäviä vastuuasemiamia, joita ei voida pitää oikeudellisesti arvioituna lapsen edun mukaisina. On selvää, että esimerkiksi viisivuotiaan lapsen edun mukaista ei voi olla se, että hän kantaa täysimääräisesti työnantajan oikeudellisen vastuuaseman. Kuitenkin mitä vanhemmasta alaikäisestä ja hänen avun tarpeestaan on kyse, sitä paremmin voidaan arvioida henkilökohtaisen avun soveltuvan lapsen etua toteuttavaksi vammaispalveluksi etenkin, jos henkilökohtainen apu järjestetään palvelumallin mukaisesti. Henkilökohtainen apu on esimerkiksi vammaisen lapsen kotipaikkakunnan ulkopuolelle lukiokoulutukseen hakeutumista ja muuta itsenäistymistä tukeva palvelu.

Jotta myös vaikeimmin vammaisten pienten ja alakouluikäisten lasten oikeudet toteutuisivat nykyistä paremmin yhdenvertaisesti suhteessa samanikäisiin lapsiin, on syytä pohtia aivan uuden vammaisten lasten yksilöllisiin tarpeisiin sopivamman palvelun kehittämistä. Palvelun kehittämisessä erityistä huomiota tulisi kiinnittää vammaisen lapsen itsemääräämisoikeuden, osallisuuden, kasvun ja kehityksen tukemiseen. Samalla olisi huolehdittava palvelun saamaamisesta varhaiskasvatukseen ja perusopetuksen

avustajapalveluiden sääntelyyn. Sosiaali- ja terveysministeriössä on vireillä pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelman mukaisesti vammaislainsäädännön uudistaminen. Lainsäädäntöuudistusta valmisteltiin jo pääministeri Juha Sipilän hallituksen aikana, jolloin lainvalmistelussa kiinnitettiin erityistä huomiota vammaisten lasten oikeustilan parantamiseen. Toivomme, että tällä hallituskaudella uudistus vietäisiin loppuun siten, että se selkeyttäisi ja parantaisi vaikeavammaisten lasten palvelukokonaisuutta.

LÄHTEET:

Hakalehto, S. 2018. Lapsioikeuden perusteet. Helsinki: Alma Talent.

HE 219/1986 vp – Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sekä laiksi sosiaalihuoltolain 17 §:n muuttamisesta

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

Kansallinen lapsistrategia. Komiteanmietintö 2021:8. (KM 2021:8)

Pollari, K – Ahola, S. 2015. Lapsen oikeudet koulussa, muiden mukana vai joukosta erossa? – Henkilökohtainen apu lapsen osallisuutta mahdollistamassa. Hakalehto, S. (toim.): Lapsen oikeudet koulussa. Helsinki: Kauppakamari. 280-315.

Pollari, K – Iivonen, E. 2020. Kansallisen lapsistrategian oikeudellinen perusta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Räty, T. 2017. Vammaispalvelut – vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. 5. painos. Helsinki: Kynnys ry

[Vammaisten lasten tukisäätiö] 2016. ”Haluan avustajan, joka vie mut sinne sun tänne.” Katsaus lasten ja nuorten henkilökohtaiseen apuun. Helsinki: Vammaisten Lasten tukisäätiö.