LUONNOS 17.5.2017 lp

Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta

ESITYKSEN PÄÄSIALLINEN SISÄLTÖ

Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä sosiaalihuollon erityispalveluista. Lailla sovitettaisiin yhteen laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sekä laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Laki täydentäisi sosiaalihuollon yleislakina sovellettavaa sosiaalihuoltolakia. Vammaisten henkilöiden tarvitsemaan terveydenhuoltoon ja lääkinnälliseen kuntoutukseen sovellettaisiin terveydenhuoltolakia. Lisäksi vammaiset henkilöt olisivat oikeutettuja muun sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädännön mukaisiin palveluihin ja tukeen.

Lakia sovellettaisiin henkilöön, joka tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea suoriutuakseen tavanomaisessa elämässä. Maakunnan olisi järjestettävä laissa tarkoitettuja erityispalveluja, jos vammainen henkilö ei saisi muun lain nojalla etunsa mukaisia, riittäviä ja sopivia palveluja. Lähtökohtana erityispalvelujen järjestämiselle olisi pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta seuraava avun tai tuen tarve. Sen sijaan diagnoosi ei määrittelisi palvelujen saamista. Lakia ei kuitenkaan sovellettaisi henkilöön, jonka avun tai tuen tarve johtuu pääasiassa korkean iän myötä alkaneista, lisääntyneistä tai pahentuneista sairauksista tai vammoista taikka korkeaan ikään liittyvästä rappeutumisesta.

Lain tarkoituksena olisi toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa sekä ehkäistä ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat henkilön yhdenvertaisuuden saavuttamista. Lisäksi lain tavoitteena olisi edistää itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista sekä turvata yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut.

Esitys sisältäisi säännökset vammaisen henkilön osallistumisen ja osallisuuden tukemisesta palvelutarpeen arvioinnissa, palvelujen suunnittelussa sekä toteuttamisen ja toteutumisen seurannassa ja osallistumisessa järjestettävästä tuesta. Asiakkaan palveluprosessia koskevaa sääntelyä ehdotetaan täydennettäväksi sosiaalihuoltolakiin tehtävillä muutoksilla palvelutarpeen arvioinnin aloittamisen määräajan, asiakassuunnitelman sisällön ja päätöksenteon osalta. Tavoitteena olisi arvioida vammaisen henkilön toimintakykyä ja palvelutarvetta erilaisissa toimintaympäristöissä sekä ottaa huomioon niissä tapahtuvat muutokset. Asiakassuunnitelma sisältäisi selvityksen vammaisen henkilön elämäntilanteen ja toimintaympäristön vaikutuksesta toimintakykyyn sekä sen edellyttämästä yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisesta palvelujen kokonaisuudesta sekä palvelujen toteuttamisesta. Palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelman laatiminen olisi tarvittaessa tehtävä sosiaalihuoltolain mukaisena monialaisena yhteistyönä.

Laissa asetettaisiin maakunnalle velvollisuus varmistaa, että palvelut toteutettaisiin sisällöltään ja laajuudeltaan vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisina. Erityistä huomiota olisi kiinnitettävä vammaisen lapsen ja nuoren palvelujen toteuttamiseen. Niissä olisi otettava huomioon lapsen tai nuoren ikä ja kehitysvaihe, perhesuhteet ja muut läheiset ihmissuhteet. Palvelut olisi toteutettava siten, että ne tukevat lapsen ja nuoren hyvinvointia ja kehitystä sekä mahdollisuutta toimia yhdenvertaisesti muiden lasten ja nuorten kanssa.

Laissa säädettäisiin keskeisistä vammaisen henkilön osallisuutta ja yhdenvertaisuutta sekä välttämätöntä huolenpitoa turvaavista palveluista. Näitä palveluja olisivat muun muassa valmennus ja tuki, henkilökohtainen apu, asumisen tuki ja palvelut sekä tuki esteettömään asumiseen, lyhytaikainen huolenpito ja päiväaikainen toiminta sekä liikkumisen tuki ja palvelut. Maakunnalla olisi näihin palveluihin pääosin erityinen, määrärahoista riippumaton järjestämisvelvollisuus.

Lisäksi maakunta korvaisi määrärahojen puitteissa vammaiselle henkilölle kustannukset liikkumisessa, viestinnässä sekä päivittäisissä toimissa tai vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavien välineiden tai muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta. Maakunta voisi lisäksi määrärahojen puitteissa järjestää muita lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja.

Ehdotetun lain mukaiset erityispalvelut ehdotetaan säilytettäviksi maksuttomina vastaavasti kuin nykyisessä lainsäädännössä. Maksuttomista palveluista säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetussa laissa.

Ehdotettujen lakien on tarkoitus tulla voimaan x päivänä xkuuta 20xx.

LUONNOS

Sisällys

1. Johdanto ... 5
2. Nykytila ... 7
2.1 Lainsäädäntö ... 7
2.1.1 Yhdenvertaisuus ja sosiaaliset perusoikeudet ... 7
2.1.2 Maakuntalaki ... 8
2.1.3 Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä ... 9
2.1.4 Laki asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ... 10
2.1.5 Sosiaalihuoltolaki ... 10
2.1.6 Laki sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottamisesta ... 11
2.1.7 Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista ... 12
2.1.8 Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista ... 13
2.1.9 Laki omaishoidon tuesta ... 13
2.1.10 Perhehoitolaki ... 14
2.1.11 Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista ... 15
2.1.12 Laki kehitysvammaisten erityishuollosta ... 16
2.1.13 Työllistymistä tukevaa toimintaa, työtoimintaa ja päivätoimintaa koskeva lainsäädäntö 17
2.1.14 Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta ... 18
2.1.15 Hengityshalvauspotilaita koskeva sääntely ... 19
2.1.16 Asiakkaan ja potilaan asema ja oikeudet ... 19
2.1.17 Laki sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista ... 20
2.1.18 Opetusta koskeva lainsäädäntö ... 20
2.1.19 Yhdenvertaisuuslaki ... 23
2.1.20 Kuntalaki ... 24
2.1.21 Viittomakielilaki ... 26
2.1.22 Muita lainsäädäntöhankkeita ... 26
2.1.23 Muita hankkeita ... 27
2.2 Vammaispalvelujen ja erityishuollon asiakkaat ... 28
2.3 Kansainvälinen kehitys sekä ulkomaiden ja EU:n lainsäädäntö ... 33
2.3.1 Yleistä ... 33
2.3.2 Ihmisoikeussopimukset ja muut vastaavat kansainväliset velvoitteet ... 33
2.3.3 Yhdistyneet kansakunnat ... 35
2.3.4 Euroopan neuvosto ... 37
2.3.5 Euroopan unioni ... 38

2.3.6 Pohjoismaat ... 38
2.3.7 Muut maat ... 44
2.4 Nykytilan arviointi ... 47
2.4.1 Lainsäädännön uudistaminen ... 47
2.4.2 Palvelutarpeen arviointi, palvelusuunnitelma ja päätökset ... 51
2.4.3 Osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta edistävät palvelut ... 52
3. Esityksen tavoitteet ja keskeiset ehdotukset ... 63
3.1 Tavoitteet ... 63
3.2 Keskeiset ehdotukset ... 64
3.2.1 Soveltamisala ... 64
3.2.2 Palvelutarpeen arviointi, asiakassuunnittelu ja päätöksenteko sekä palvelujen toteuttaminen ... 65
3.2.3 Erityispalvelut ... 66
4. Esityksen vaikutukset ... 72
4.1 Taloudelliset vaikutukset ... 72
4.2 Vaikutukset viranomaisten toimintaan ... 83
4.3 Sukupuolivaikutukset ... 83
4.4 Yhteiskunnalliset vaikutukset ... 84
4.5 Lapsivaikutukset ... 85
4.6 Vaikutukset maakunnan asukkaisiin ja asiakkaisiin ... 87
4.7 Kielelliset vaikutukset ... 88
5. Asian valmistelu ... 91
5.1 Valmisteluvaiheet ja -aineisto ... 91
5.2 Lausunnot ja niiden huomioon ottaminen ... 92
6. Riippuvuus muista esityksistä ... 93

LUONNOS

1. Johdanto

Pääministeri Juha Sipilän hallituksen ohjelman mukaan edellisen hallituskauden aikana käynnistynyttä vammaispalvelulainsäädännön uudistusta jatketaan. Vammaislainsäädännön uudistamisen tavoitteena on lainsäädännön kokonaisuudistus, jossa nykyinen laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista ja laki kehitysvammaisen erityishuollosta yhdistetään yhdeksi vammaisten henkilöiden erityispalveluja koskevaksi laiksi, joka turvaa tarveperusteisesti eri vammaryhmien yhdenvertaiset palvelut. Nykyiset vammaispalveluja koskevat erityislait kumotaan. Kehitysvammalain säännökset tahdosta riippumattomasta erityishuollosta sekä erityishuollossa toteutettavista rajoitustoimenpiteistä siirretään valmisteltavana olevaan yleislakiin, jonka on tarkoitus tulla voimaan yhtä aikaa uuden vammaispalveluja koskevan erityislain kanssa.

Lakien yhdistämisen ja lainsäädännön kokonaisuudistuksen tarpeet ovat nousseet kahden rinnakkaisen vammaispalveluja koskevan lain soveltamisen haasteista, epäyhtenäisestä ja osittain vanhentuneesta säädöspohjasta sekä tarpeesta purkaa palvelujärjestelmien erillisyys. Erilliset lait vaikeuttavat soveltamista ja vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden toteutumista myös siitä syystä, että ne sisältävät samantyyppisiä palveluja, mutta niiden asiakasryhmien rajauksissa tai maksuperusteissa on eroja.

Hallituksen esityksen valmistelun yhteydessä palvelun järjestäjän tehtävät ja velvoitteet on hallitusohjelman mukaisesti arvioitu uudelleen niin, että julkisen talouden menot eivät lisäänny. Osana kuntien tehtävien ja velvoitteiden vähentämisen toimenpideohjelmaa hallitus on asettanut vammaispalvelulainsäädännön uudistamiselle 61 miljoonan euron säästötavoitteen. Säästötavoitteeseen sisältyy sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä ja rahoitusta koskevan uudistuksen yhteydessä toteutettava verotuksen invalidivähennyksen poisto ja verotuen korvaaminen suoralla tukimuodolla vammaispalvelujen kehittämiseen.

Merkittävästä säästötavoitteesta huolimatta ehdotettavassa vammaispalveluja koskevassa erityislaissa on säilytetty lainsäädännön uudistamisen keskeiset tavoitteet vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja osallistumisen edistämisestä ja toteutumisesta sekä lähtökohta palvelujen tarvelähtöisyydestä. Tarpeen arvioinnissa otetaan huomioon se, mitä sosiaalihuoltolaissa on säädetty asiakkaan edusta. Lisäksi hallituksen esityksen valmistelussa on hyödynnetty selvitysmies Kalle Könkkölän ehdotuksia vaihtoehtoisista säästöjen toteuttamistavoista sekä lain soveltamisalasta.

Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden turvaamiseksi tarvitaan edelleen palveluja, joiden järjestämisvelvollisuus ei riipu maakunnan määrärahoista. Tämän ehdotuksen mukaiset palvelut kohdentuisivat sellaisille vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat välttämättä ja toistuvasti pitkäaikaista apua ja tukea tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa. Tämän vuoksi ehdotetaan pääosaa esityksen mukaisista palveluista säädettäviksi maakunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvina vastaavasti kuin nykyisessä vammaislainsäädännössä.

Ehdotetuilla erityispalveluilla toteutettaisiin vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta sekä suhteessa vammattomiin henkilöihin että muihin vammaisiin henkilöihin sekä ehkäistäisiin ja poistettaisiin esteitä, jotka rajoittavat yhdenvertaisuuden saavuttamista. Palvelut turvaisivat myös vammaisen henkilön asumisen ja osallistumisen yhdenvertaisesti muiden kanssa riippumatta vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta ja sen vuoksi tarvittavan avun sisällöstä.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksista tehty yleissopimus (jäljempänä *vammaissopimus*) on ratifioitu kuluvan hallituskauden aikana. Vammaissopimuksen sisältö on otettu huomioon tämän esityksen valmistelussa..

Hallituksen esityksen valmistelussa on otettu huomioon maakuntien perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusta koskeva lainsäädäntö. Keskeisimpiä huomioon otettavia muutoksia uudessa lainsäädännössä ovat sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuun siirtyminen kunnilta 18 maakunnalle, sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan valinnanvapautta koskeva lainsäädäntö sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottamista koskevat muutokset. Myös sosiaali- ja terveyspalvelujen valvontaa koskevilla muutoksilla on vaikutusta vammaispalvelujen toteuttamiseen.

LUONNOS

2. Nykytila

2.1 Lainsäädäntö

2.1.1 Yhdenvertaisuus ja sosiaaliset perusoikeudet

Suomen perustuslain (731/1999) 6 §:n 1 momentin mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Tällä yleisellä säännöksellä ilmaistaan yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa koskeva pääperiaate. Siihen sisältyy mielivallan kielto ja vaatimus samanlaisesta kohtelusta samanlaisissa tapauksissa. Säännös kohdistuu myös lainsäätäjään. Lailla ei voida mielivaltaisesti asettaa henkilöitä tai henkilöryhmiä muita edullisempaan tai epäedullisempaan asemaan.

Perustuslain 6 §:n 1 momentin säännöstä täydentää 2 momentin syrjintäkielto. Sen mukaan ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella.

Perustuslain 6 §:n perusteella ei ole kielletty kaikenlaista erilaista kohtelua ihmisten välillä. Tosiasiallisen yhdenvertaisuuden toteutuminen voi edellyttää julkiselta vallalta aktiivisia toimia. Säännös ei estä positiivista erityiskohtelua eli muodollisesta yhdenvertaisuudesta poikkeamista silloin, kun pyritään tietyn, heikossa asemassa olevan ryhmän aseman ja olosuhteiden parantamiseen. Olennaista on, voidaanko erilainen kohtelu perustella perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttävällä tavalla.

Perustuslain 6 §:n 3 momentin mukaan lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Perustuslain 6 §:n 4 momentin mukaan sukupuolten tasa-arvoa edistetään yhteiskunnallisessa toiminnassa sekä työelämässä, erityisesti palkkauksesta ja muista palvelussuhteen ehdoista määrättäessä, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään.

Perustuslain 19 §:n 1 momentissa on turvattu oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Tämä on suoraan perustuslaissa säädetty subjektiivinen oikeus yksilölle kaikissa elämäntilanteissa kuuluvasta vähimmäisturvasta (PeVM 25/1994 vp). Välttämättömällä toimeentulolla ja huolenpidolla tarkoitetaan sellaista tulotasoa ja palveluja, joilla turvataan ihmisarvoisen elämän edellytykset. Perusoikeusuudistukseen johtaneen hallituksen esityksen (HE 309/1993 vp) mukaan ihmisarvoisen elämän perusedellytyksiä turvaavat erityisesti oikeus kiireelliseen sairaanhoitoon sekä eräät lasten, vanhusten, vammaisten ja kehitysvammaisten henkilöiden huoltoon kuuluvat tukitoimet.

Oikeuskirjallisuudessa ja ylimpien lainvalvojien ratkaisukäytännössä (esimerkiksi OKA dnro 1052/1/06) on lähdetty siitä, että lainkohdassa käytetty ilmaisu ”ihmisarvoisen elämän” turva on enemmän kuin pelkästään biologiselle olemassaololle välttämättömien edellytysten turvaamista. Se, mikä kulloinkin on ihmisarvoista elämää, vaihtelee kulttuurisia arvoja ja tottumuksia vastaavasti.

Perustuslain 19 §:n 3 momentti velvoittaa julkista valtaa turvaamaan jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut sekä edistämään väestön terveyttä. Palvelujen riittävyyden määrittelyssä hallituksen esitys asetti lähtökohdaksi tason, joka luo jokaiselle ihmiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä.

Perustuslain 22 § velvoittaa julkista valtaa turvaamaan perusoikeuksien käytännön toteutumisen. Julkisella vallalla tarkoitetaan sekä valtiota että kuntia. Perusoikeuksien toteuttaminen edellyttää

julkisen vallan aktiivisia toimenpiteitä, tosiasiallisten edellytysten luomista perusoikeuksien toteuttamiseksi. Keskeisiin keinoihin kuuluvat perusoikeuksien käyttöä turvaavan ja täsmentävän lainsäädännön säätäminen sekä taloudellisten voimavarojen kohdentaminen.

Muut perusoikeussäännökset määräävät osaltaan tapaa, jolla sosiaali- ja terveyspalvelujen turvaamisvelvollisuus on täytettävä. Näitä ovat oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja turvallisuuteen (7 §), yksityiselämän suoja (10 §) sekä uskonnon ja omantunnon vapaus (11 §).

Sivistyksellisten ja kielellisten oikeuksien turvaamisen kannalta keskeinen säännös on perustuslain 17 §, jossa säädetään oikeudesta omaan kieleen ja kulttuuriin. Pykälän 1 momentin mukaan Suomen kansalliskielet ovat suomi ja ruotsi. Pykälän 2 momentin mukaan jokaisen oikeus käyttää tuomioistuimessa ja muussa viranomaisessa asiassaan omaa kieltään, joko suomea tai ruotsia, sekä saada toimituskirjansa tällä kielellä turvataan lailla. Julkisen vallan on huolehdittava maan suomen- ja ruotsinkielisen väestön sivistyksellisistä ja yhteiskunnallisista tarpeista samanlaisten perusteiden mukaan. Pykälän 3 momentin mukaan saamelaisilla alkuperäiskansana sekä romaneilla ja muilla ryhmillä on oikeus ylläpitää ja kehittää omaa kieltään ja kulttuuriaan. Saamelaisten oikeudesta käyttää saamen kieltä viranomaisessa säädetään lailla. Viittomakieltä käyttävien sekä vammaisuuden vuoksi tulkitsemis- ja käännösapua tarvitsevien oikeudet turvataan lailla.

Perusoikeusuudistuksen yhteydessä korostettiin sitä, että julkisen vallan velvollisuutena on edistää tosiasiallista tasa-arvoa yhteiskunnassa. Yhdenvertaisuussäännös toteuttaa siten myös perustuslain 1 §:n yleistä arvolähtökohtaa oikeudenmukaisuuden edistämisestä yhteiskunnassa. Sosiaalipalveluja on annettava siten, ettei ihmisiä ilman hyväksyttävää perustetta aseteta eri asemaan muun muassa iän, terveydentilan tai sukupuolen mukaan. Erityisesti tärkeänä pidetään alueellisen tasa-arvon toteutumista.

2.1.2 Maakuntalaki

Tämä kappale on kirjoitettu eduskunnan käsiteltävänä olevan hallituksen esityksen HE 15/2017 pohjalta. Teksti päivitetään eduskuntakäsittelyn jälkeen syksyllä 2017.

Maakuntalaki on tullut voimaan X.X.201X. Suomeen muodostetaan 18 maakuntaa, jotka aloittavat toimintansa X.X.20XX. Maakunnat ovat julkisoikeudellisia yhteisöjä, joilla on alueellaan itsehallinto. Uudet maakunnat ovat alueeltaan nykyisiä maakuntia vastaavia eräin yksittäisiä kuntien koskevin poikkeuksin. Maakuntien ylin päättävä toimielin on vaaleilla valittava maakuntavaltuusto. Maakunnat hoitavat niille lailla säädettäviä tehtäviä. Keskeisiä tehtäviä ovat sosiaali- ja terveydenhuolto ja pelastustoimi. Lisäksi erikseen valmistellaan eräiden ELY-keskusten, TE-toimistojen ja aluehallintovirastojen sekä maakuntien liittojen ja ympäristöterveydenhuollon tehtävien siirtäminen maakuntien vastuulle. Maakuntalaissa on maakuntien toimintaa, taloutta ja hallintoa koskevat säännökset.

Maakuntalaissa säädetään asukkaiden osallistumisoikeuksista ja vaikuttamismahdollisuuksista maakunnissa. Äänioikeuden lisäksi maakunnan asukkailla on äänestysoikeus maakunnan kansanäänestyksissä. Asukkailla ja palvelujen käyttäjällä on lisäksi oikeus osallistua ja vaikuttaa maakunnan toimintaan muun muassa tekemällä aloitteita. Maakuntavaltuuston tehtävänä on vastata siitä, että asukkailla on käytössään monipuolisia osallistumisen mahdollisuuksia. Osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia voidaan edistää esimerkiksi järjestämällä keskustelu- ja kuulemistilaisuuksia, asukasraateja sekä ottamalla asukkaita mukaan palvelujen suunnitteluun ja kehittämiseen. Maakuntahallituksen tulee lisäksi asettaa maakunnan vaikuttamistoimielimet eri väestöryhmien vaikuttamismahdollisuuksien turvaamiseksi. Näitä toimielimiä ovat muun ohella ikääntyneen väestön osal-

listumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien turvaamiseksi asetettava maakunnan vanhusneuvosto sekä vammaisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien varmistamiseksi asetettava maakunnan vammaisneuvosto. Maakunnan tulee myös turvata asukkaiden, palvelujen käyttäjien, järjestöjen ja muiden yhteisöjen riittävä tiedonsaanti maakunnan toiminnasta.

Maakuntien toiminta rahoitetaan pääosin valtion rahoituksella ja osaksi palvelujen käyttäjiltä perittävillä asiakasmaksuilla. Rahoituksesta säädetään maakunnan rahoituslailla. Rahoitus määräytyy laskennallisesti osin maakunnan asukasluvun ja osin palvelujen tarpeen ja olosuhdetekijöiden perusteella. Valtion rahoitus on maakunnille yleiskatteellista.

2.1.3 Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä

Tämä kappale on kirjoitettu eduskunnan käsiteltävänä olevan hallituksen esityksen HE 15/2017 pohjalta. Teksti päivitetään eduskuntakäsittelyn jälkeen syksyllä 2017.

Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annettu laki (jäljempänä järjestämislaki) on tullut voimaan X.X.201X. Lailla siirretään kunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuu perustettaville maakunnille, jotka aloittavat toimintansa X.X.20XX. Hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen jää kuitenkin edelleen kuntien tehtäväksi, minkä lisäksi myös maakuntien pitää omassa toiminnassaan huolehtia hyvinvoinnin ja terveyden edistämisestä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon alueellisen yhteistyön ja tarkoituksenmukaisen palvelurakenteen varmistamiseksi muodostetaan viisi yhteistyöaluetta. Yhteistyöalueeseen kuuluvat maakunnat laativat nelivuosittain yhteistyösuunnitelman. Maakuntien toiminnassa palvelujen järjestäminen ja tuottaminen erotetaan toisistaan. Palvelujen tuottamiseksi jokaiseen maakuntaan perustetaan maakunnan liikelaitos. Sen vastuulla on muun muassa merkittävää julkista valtaa sisältävien palvelujen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon erityispalvelujen tuottaminen.

Tarkoituksena on, että sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutuotantoa monipuolistetaan siten, että maakunnan omistamilla sekä yksityisillä ja kolmannen sektorin palvelun tuottajilla on tasapuoliset toimintaedellytykset tuottaa kaikkia markkinoilla olevia palveluja. Samalla toteutetaan asiakaskeskeinen palveluintegraatio. Siinä huolehditaan asiakkaiden palvelutarpeiden kokonaisarvioinnista ja tähän perustuen varmistetaan tarvittavien palvelujen joustava ja oikea-aikeinen saatavuus ja toteutuminen. Maakunnat velvoitetaan myös edistämään asukkaiden osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksia.

Valtion mahdollisuutta ohjata maakuntien vastuulle kuuluvaa sosiaali- ja terveydenhuoltoa vahvistetaan. Valtioneuvosto vahvistaa joka neljäs vuosi strategiset tavoitteet sosiaali- ja terveydenhuollolle. Maakuntien pitää ottaa tavoitteet huomioon omassa toiminnassaan ja myös yhteistyösopimusten valmistelussa. Valtioneuvosto voi antaa maakuntia sitovia hallintopäätöksiä palvelurakenteesta, laajakantoisista ja merkittävistä investoinneista sekä tietohallinto- ja tietojärjestelmäpalvelujen toteuttamisesta. Lisäksi sosiaali- ja terveysministeriö neuvottelee vuosittain maakuntien kanssa niiden järjestämisvastuulle kuuluvan sosiaali- ja terveydenhuollon toteutumisesta.

Kunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluksessa oleva henkilöstö siirtyy maakuntien palvelukseen liikkeenluovutuksen periaatteiden mukaisesti. Sairaanhoitopiirien ja kehitysvammaisten erityishuoltopiirien kuntayhtymät ja maakuntien liitot sekä niiden omaisuus, vastuut ja velvoitteet siirtyvät maakunnille. Lisäksi kunnista siirtyy maakunnille sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen järjestämiseen liittyvä irtain omaisuus.

2.1.4 Laki asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa

Tämä kappale on kirjoitettu eduskunnan käsiteltävänä olevan hallituksen esityksen HE 47/2017 pohjalta. Teksti päivitetään eduskuntakäsittelyn jälkeen syksyllä 2017.

Laki asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa (jäljempänä valinnanvapauslaki) on tullut voimaan X.X.201X. Laissa säädetään asiakkaan valinnanvapauden sisällöstä, palvelujen tuottajien hyväksymis- ja sopimusmenettelyistä, palvelujen tuottamisesta ja tuottajia koskevista velvoitteista, palvelun tuottajille suoritettavista korvauksista sekä tiedonhallinnasta ja valvonnasta.

Asiakkaan valinnanvapaus koostuu niin sanotuista suoran valinnan palveluista, joihin sisältyvät maksusetelillä annettavat palvelut, sekä asiakassetelillä ja henkilökohtaisella budjetilla saatavista palveluista. Asiakas voi valita suoran valinnan palveluja antavan sosiaali- ja terveyskeskuksen ja suunhoidon yksikön ilman maakunnan tekemää palvelutarpeen arviointia tai ohjausta. Lisäksi asiakkaalla on oikeus valita maakunnan liikelaitos ja sen toimipiste. Maakunnan liikelaitoksen tekemän palvelutarpeen arvioinnin perusteella asiakas saa asiakassetelin tai henkilökohtaisen budjetin, joiden perusteella hän voi valita palvelun tuottajan.

Asiakkaan palvelutarpeesta riippuen asiakas saa palvelun suoraan maakunnan liikelaitoksesta tai asiakkaalle myönnetään asiakasseteli tai henkilökohtainen budjetti liikelaitoksen tekemän palvelutarpeen arvioinnin jälkeen. Asiakassetelillä ja henkilökohtaisella budjetilla asiakas voi valita palvelun tuottajan kaikista valvontaviranomaisen ylläpitämään palvelun tuottajarekisteriin rekisteröidyistä palvelun tuottajista koko Suomen alueelta.

Maakunta päättää asiakassetelin käyttöönotosta ja niistä palveluista, joissa asiakasseteliä voidaan käyttää. Aiemmin käytössä ollut palveluseteli poistuu käytöstä. Maakunnan liikelaitoksella on velvollisuus tarjota henkilökohtaista budjettia iäkkäille ja vammaisille henkilöille, joilla on pitkäaikaista, jatkuvaa ja laaja-alaista eli useita erilaisia palvelujen, tuen ja avun tarvetta ja jotka pystyvät joko itse tai tuettuna suunnittelemaan oman palvelukokonaisuutensa. Lisäksi maakunta voi ottaa henkilökohtaisen budjetin käyttöön myös muiden asiakkaiden palveluissa. Asiakassuunnitelmaan pohjautuvaan budjettiin kuuluvissa palveluissa asiakas voi itse päättää, mistä hankkii palvelut. Henkilökohtainen budjetti laaditaan joko määräajaksi tai toistaiseksi voimassa olevaksi. Asiakkaalla on mahdollisuus kieltäytyä vastaanottamasta tarjottua asiakasseteliä tai henkilökohtaista budjettia. Tällaisessa tilanteessa maakunnallinen tuottaja vastaa sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottamisesta muulla tavoin.

2.1.5 Sosiaalihuoltolaki

Vammaisten henkilöiden tarvitsemat sosiaalipalvelut järjestetään ensisijaisesti osana yleistä palvelujärjestelmää sosiaalihuoltolain mukaisesti. Uusi sosiaalihuoltolaki on tullut vaiheittain voimaan vuoden 2015 alusta lähtien, pääosin 1.huhtikuuta 2015 alkaen. Uusi sosiaalihuoltolaki on yleislaki, joka ottaa huomioon kaikkien ikäryhmien tarpeet ja edun. Lain tavoitteena on mahdollisimman tehokas ja lyhytaikainen tuki mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.

Uuden sosiaalihuoltolain keskeisenä tavoitteena on vahvistaa sosiaalihuollon yleislain asemaa, edistää sosiaalihuollon yhdenvertaista saatavuutta ja saavutettavuutta, siirtää sosiaalihuollon painopistettä korjaavista toimista hyvinvoinnin edistämiseen ja varhaiseen tukeen, vahvistaa asiakaslähtöisyyttä ja kokonaisvaltaisuutta asiakkaan tarpeisiin vastaamisessa sekä turvata tuen saantia ihmisten omissa arkiympäristöissä. Uudistuksen keskiössä on yksilö ja perhe omine tarpeineen. Tavoitteena on tukea ja edistää ihmisten osallisuutta, omatoimisuutta ja mahdollisuutta vaikuttaa yhteiskunnassa ja omassa palveluprosessissaan sekä tarkastella palvelukokonaisuuden

muodostumista asiakkaan tarpeista käsin. Sosiaalihuoltoa on vahvistettava ihmisten elämänkaaren eri vaiheissa heidän omissa arkiympäristöissään. Tämä tarkoittaa muun muassa avohuollon tehokasta kehittämistä. Sosiaalipalvelujen on tuettava ihmisten arjen sujumista, mikä merkitsee erityisesti kotiin annettavien palvelujen kehittämistä ja niiden arvon ymmärtämistä.

Sosiaalihuollossa on arvioitava terveydenhuollon rajapintoja ja otettava se huomioon keskeisenä yhteistyökumppanina. Yhteistyötä tarvitaan myös opetus- ja sivistystoimen, työ- ja elinkeinohallinnon, liikennesuunnittelun ja asuntotoimen kanssa. Yhteisiä toiminta-alueita on vahvistettava, turhia raja-aitoja poistettava ja luotava asiakkaan kannalta joustavasti toimivia palvelukokonaisuuksia. Myös vammaisten henkilöiden palveluissa korostuu usein tarve toimivaan ja aukottomaan sosiaali- ja terveydenhuollon integraatioon etenkin vaativiin ja monialaisiin avun tarpeisiin vastaamiseksi.

Sosiaalihuoltolain 14 §:n 1 momentin mukaan kunnallisina sosiaalipalveluina on järjestettävä muun muassa sosiaalityötä, sosiaalista kuntoutusta, perhetyötä, kotipalveluja, kotihoitoa, asumispalveluja, sekä liikkumista tukevia palveluja. Lisäksi kunnan on 14 §:n 2 momentin perusteella huolehdittava muun muassa kehitysvammaisten erityishuollon, vammaisuuden perusteella järjestettävien palvelujen ja tukitoimien sekä omaishoidon tuen järjestämisestä sen mukaan kuin niistä erikseen säädetään.

Sosiaalihuoltolain 19 §:n mukaisilla kotipalveluilla tuetaan asumiseen, hoitoon ja huolenpitoon, toimintakyvyn ylläpitoon, lasten hoitoon ja kasvatukseen, asiointiin sekä muihin jokapäiväiseen elämään kuuluvien tehtävien ja toimintojen suorittamista tai niissä avustamista. Kotipalvelulla tuetaan myös vammaisten lasten ja vanhempien jokapäiväisen elämän suoriutumista. Sosiaalihuoltolain 19 §:n 4 momentissa turvataan tarvittavat lapsiperheiden kotipalvelut silloin, jos lapsen hyvinvoinnin turvaaminen sitä säännöksessä mainituista syistä sitä edellyttää.

Sosiaalihuoltolain 27 b §:n mukaan kunta voi tarvittaessa järjestää tuen tarpeessa olevan henkilön päivittäin sitovaa hoitoa ja huolenpitoa antavalle omaiselle tai läheiselle vapaapäiviä sekä alle vuorokauden pituisia virkistysvapaita. Kunnan on huolehdittava hoidettavan hoidon tarkoituksenmukaisesta järjestämisestä vapaan aikana.

Sosiaalihuoltolain 4 luvussa on kiinnitetty erityistä huomiota muun muassa sosiaalihuollon saatavuuteen ja saavutettavuuteen, yksilöllisen tuen tarpeen arviointiin, asiakassuunnitelmaan ja monialaiseen yhteistyöhön. Laki turvaa jokaiselle nimetyn omatyöntekijän, jotta tilanteen selvittämistä ei joka kerta tarvitse aloittaa alusta.

2.1.6 Laki sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottamisesta

Tämä kappale on kirjoitettu eduskunnan käsiteltävänä olevan hallituksen esityksen HE 52/2017 pohjalta. Teksti päivitetään eduskuntakäsittelyn jälkeen syksyllä 2017.

Laki sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottamisesta on tullut voimaan X.X.201X. Lailla kumotaan yksityisistä sosiaalipalveluista annettu laki sekä yksityisistä terveyspalveluista annettu laki.

Lain tarkoituksena on varmistaa sosiaali- ja terveyspalveluja käyttävän asiakkaan tai potilaan asiakas- ja potilasturvallisuus, varmistaa laadultaan hyvät palvelut sekä edistää palvelun tuottajan ja viranomaisten välistä yhteistyötä. Laissa säädetään oikeudesta tuottaa sosiaali- ja terveyspalveluja. Lakia ei sovelleta niissä tilanteissa, kun palvelujen tuottaminen on satunnaista eikä kyse ole liike- tai ammattitoiminnan harjoittamisesta. Palvelun tuottajan käsitettä käytetään kuvaamaan kaikkia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja tuottavia tahoja niiden oikeudellisesta muodosta riippumatta.

Palveluyksikön käsitettä käytetään kuvaamaan sitä hallinnollisesti järjestettyä kokonaisuutta, jossa tuotetaan laissa tarkoitettuja palveluja. Sosiaali- ja terveyspalvelujen määritelmiin on tehty tarkennuksia aiempaan sääntelyyn nähden. Esimerkiksi sosiaalihuollon kotipalvelujen tukipalvelujen määritelmää on tarkennettu.

Palvelun tuottajan on turvattava palvelujen laatu, asiakaskeskeisyys, turvallisuus ja asianmukaisuus sekä valvottava niiden toteutumista. Laissa säädetään toiminnan johtamista sekä vastuuhenkilöä koskevista edellytyksistä.

Aiemmin voimassa olleen yksityisiä sosiaali- ja terveyspalveluja koskevan lainsäädännön mukaisen lupa- ja ilmoitusmenettelyn sijasta lakiin on otettu kaikkia palvelun tuottajia koskeva rekisteröintimenettely. Toiminnan aloittaminen edellyttää, että sekä palvelun tuottaja että palveluyksikkö on rekisteröity sosiaali- ja terveydenhuollon palvelun tuottajien rekisteriin ja että rekisteröinnistä on annettu päätös. Palvelun tuottaja toimittaa palvelutoimintaansa koskevat tiedot viranomaiselle ja vastaa niiden oikeellisuudesta, mikä on lähtökohtaisesti riittävää. Tarvittaessa toiminnan laadun tai laajuuden sitä edellyttäessä pyydetään tarkempia selvityksiä tai suoritetaan ennakkotarkastus toimintaedellytysten arviointia varten. Ennakkotarkastusta ei tarvitse tehdä, jos tuottajalla on sertifioitu laadunhallintajärjestelmä. Rekisteriin sisältyy julkinen tietopalvelu, jossa on kaikille saatavilla tiedot palvelun tuottajista ja palvelutoiminnasta.

2.1.7 Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

Kunnallisista sosiaali- ja terveyspalveluista voidaan periä maksu palvelun käyttäjältä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain (734/1992, jäljempänä asiakasmaksulaki) mukaan, jollei lailla toisin säädetä. Maksu voidaan periä myös henkilön maksukyvyn mukaan. Asiakkaan taloudellinen asema ei kuitenkaan voi olla esteenä palveluiden saamiselle, eivätkä asiakasmaksut saa siirtää palveluja niitä tarvitsevien tavoittamattomiin.

Palvelusta perittävä maksu saa olla enintään palvelun tuottamisesta aiheutuvien kustannusten suuruinen. Valtioneuvoston asetuksella voidaan säätää palvelusta perittävän maksun enimmäismäärä ja maksu määräytyväksi maksukyvyn mukaan. Valtioneuvoston asetuksella voidaan säätää myös maksun tarkistamisesta indeksin muutoksen mukaisesti.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun asetuksessa (912/1992, jäljempänä asiakasmaksuasetus) mainituista kunnallisista sosiaali- ja terveyspalveluista saa periä asiakasmaksuasetuksessa säädetyt maksut, jollei erikseen toisin säädetä. Koska asiakasmaksuasetuksessa säädetään ainoastaan maksun enimmäismäärä, voi periä sosiaali- ja terveyspalveluista pienempiä maksuja tai antaa palvelun maksutta.

Asiakasmaksulain mukaisesti osa sosiaali- ja terveyspalveluista on maksuttomia, osassa asiakasmaksu on kaikille sama ja osassa palveluista maksut määräytyvät maksukyvyn mukaan. Maksukyvyn mukaan määräytyvät maksut ovat tulosidonnaisia. Varallisuuden arvoa ei oteta huomioon maksuja määrättäessä. Tulosidonnaisiksi maksut on säädetty pääasiassa silloin, kun palvelujen käyttö kestää pitkään kuten jatkuvasti ja säännöllisesti kotiin annettavista palveluista ja laitoshoidosta. Tasamaksuja peritään satunnaisesti tai lyhytaikaisesti käytettävästä palvelusta, kuten hammashoidosta ja poliklinikkakäynneistä.

Kohtuuttoman korkeaksi nousevan maksurasituksen estämiseksi on asiakasmaksuista palvelun käyttäjälle kalenterivuoden aikana aiheutuvilla kustannuksilla enimmäismäärä (maksukatto). Enimmäismäärä ja maksukattoon sisältyvät palvelut on määritelty asiakasmaksulaissa. Maksukaton ylittymisen jälkeen ovat maksukattoon sisältyvät palvelut maksuttomia asianomaisen kalenterivuoden

loppuun. Laitoshoidosta voidaan kuitenkin periä maksu palvelun käyttäjän ylläpidosta maksukaton ylittymisen jälkeenkin.

Asiakkaan maksukyvyn mukaan määrätty maksu on jätettävä perimättä tai sitä on alennettava siltä osin kuin maksun periminen vaarantaa henkilön tai perheen toimeentulon edellytyksiä tai henkilön lakisääteisen elatusvelvollisuuden toteuttamista. Vastaavilla perusteilla kunta voi myös eräissä muissa tilanteissa jättää maksun perimättä tai alentaa sitä. Maksujen perimättä jättäminen tai alentaminen on mahdollista myös silloin, kun siihen on syytä huollolliset näkökohdat huomioon ottaen. Toimeentulotuesta annetun lain (1412/1997,jäljempänä toimeentulotukilaki) 1 §:n mukaan toimeentulotuki on sosiaalihuoltoon kuuluva viimesijainen tuki, eikä kunta saa omin toimin aiheuttaa sen tarvetta asiakasmaksuja periessään.

2.1.8 Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (980/2012, jäljempänä vanhuspalvelulaki) tuli voimaan 1.7.2013. Laki täydentää sosiaali- ja terveydenhuollon yleis- ja erityislainsäädäntöä. Lain tarkoituksena on tukea ikääntyneen väestön hyvinvointia sekä parantaa sen mahdollisuutta osallistua elinoloihinsa vaikuttavien päätösten valmisteluun ja palvelujen kehittämiseen kunnassa. Lisäksi lain tarkoituksena on parantaa iäkkään henkilön mahdollisuutta saada laadukkaita sosiaali- ja terveyspalveluja sekä vahvistaa hänen mahdollisuuttaan vaikuttaa hänelle järjestettävien palvelujen sisältöön ja toteuttamistapaan. Ikääntyneellä väestöllä tarkoitetaan vanhuuseläkkeeseen oikeuttavassa iässä olevia. Iäkkäällä henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jonka toimintakyky on heikentynyt korkean iän myötä alkaneiden, lisääntyneiden tai pahentuneiden sairauksien tai vammojen vuoksi taikka korkeaan ikään liittyvän rappeutumisen johdosta. Laissa asetetaan kunnalle velvollisuuksia huolehtia ikääntyneen väestönsä hyvinvoinnin tukemisen ja iäkkäiden henkilöiden sosiaali- ja terveyspalvelujen saannin edellytyksistä.

Laissa määritellään iäkkään henkilön palveluntarpeisiin vastaamisessa noudatettavat yleiset periaatteet sekä pitkäaikaisen hoidon toteuttamisen periaatteet. Iäkkään henkilön sosiaali- ja terveyspalvelujen on oltava laadukkaita sekä hänen tarpeisiinsa nähden oikea-aikaisia ja riittäviä. Palvelut on toteutettava niin, että ne tukevat hänen hyvinvointiaan, terveyttään, toimintakykyään, itsenäistä suoriutumistaan ja osallisuuttaan sekä ehkäisevät ennalta muuta palveluntarvetta. Hoito ja huolenpito toteutetaan ensisijaisesti iäkkään henkilön kotona. Pitkäaikainen hoito ja huolenpito voidaan toteuttaa pitkäaikaisena laitoshoitona vain lääketieteellisin perustein tai asiakas- tai potilasturvallisuuteen liittyvillä perusteilla. Lisäksi edellytetään, että kunta on selvittänyt mahdollisuudet vastata iäkkään henkilön palveluntarpeeseen kotiin annettavilla palveluilla tai muilla sosiaali- ja terveydenhuollon avopalveluilla ennen hoidon ja huolenpidon toteuttamista pitkäaikaisena laitoshoitona.

Laissa säädetään iäkkään henkilön palveluntarpeiden viivytyksettömästä ja monipuolisesta selvittämisestä sekä hänen yksilöllisiä tarpeitaan vastaavan palvelukokonaisuuden suunnittelusta. Vaihtoehdoista on neuvoteltava iäkkään henkilön kanssa ja hänen näkemyksensä on kirjattava. Kiireellisessä tapauksessa sosiaalipalvelut on järjestettävä viipymättä ja muissa tapauksissa viimeistään kolmen kuukauden kuluttua päätöksenteosta.

2.1.9 Laki omaishoidon tuesta

Laki omaishoidon tuesta (937/2005) tuli voimaan vuonna 2006. Laissa omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä hoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, va-

paasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Omaishoidon tuki kuuluu niihin sosiaalihuoltolain 14 §:n mukaisiin sosiaalipalveluihin, joiden järjestämisestä kunnan on huolehdittava tätä tarkoitusta varten varaamiensa määrärahojen rajoissa.

Omaishoidon tuen tarve ja tukimuodot selvitetään palvelutarpeen arvioinnin ja hoito- ja palvelusuunnitelman laatimisen yhteydessä. Suunnitelmassa määritellään omaishoitajan antaman hoidon määrä ja sisältö, hoidettavan muiden palvelujen tarve, hoitotehtävää tukevat palvelut sekä hoidon järjestäminen hoitajan vapaiden ja tilapäisen poissaolon aikana.

Omaishoidon tuki sisältää aina rahana suoritettavan hoitopalkkion. Hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Hoitopalkkio on 1. tammikuuta 2017 lukien vähintään 392,00 euroa kuukaudessa. Hoitopalkkio maksetaan omaishoitajalle. Hoitopalkkio on veronalaista tuloa, josta suoritetaan ennakonpidätys. Hoitopalkkiot tarkistetaan kalenterivuosittain työntekijän eläkelain (395/2006) 96 §:ssä tarkoitetulla palkkakertoimella.

Omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kaksi vuorokautta kalenterikuukautta kohti. Omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kolme vuorokautta kalenterikuukautta kohti, jos hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin.

Omaishoitajan vapaan tai muun poissaolon aikainen sijaishoito voidaan järjestää esimerkiksi lyhytaikaisena perhehoitona tai omaishoidon tuesta annetun lain 4 a §:n perusteella toimeksiantosopimuksella, jonka kunta tekee sijaishoitajan kanssa. Kunta päättää sijaishoidon hoitopalkkioiden suuruuden.

Kunnan on tarvittaessa järjestettävä omaishoitajalle valmennusta ja koulutusta hoitotehtävää varten. Kunnan on tarvittaessa järjestettävä omaishoitajalle hyvinvointi- ja terveystarkastuksia sekä hänen hyvinvointiaan ja hoitotehtäväänsä tukevia sosiaali- ja terveyspalveluja.

2.1.10 Perhehoitolaki

Perhehoitolaki (256/2015) tuli voimaan 1.huhtikuuta 2015. Perhehoitolakiin yhdistettiin aiemmin perhehoitajalaissa ja sosiaalihuoltolaissa olleet perhehoitoa koskeneet säännökset. Lain tarkoituksena on turvata hoidettavalle perheenomainen ja hoidettavan tarpeiden mukainen perhehoito. Perhehoidon tavoitteena on antaa perhehoidossa olevalle henkilölle mahdollisuus kodinomaiseen hoitoon ja läheisiin ihmissuhteisiin sekä edistää hänen perusturvallisuuttaan ja sosiaalisia suhteitaan.

Perhehoitolakia sovelletaan henkilön hoidon tai muun osa- tai ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämiseen perhehoitajan yksityiskodissa tai hoidettavan kotona. Perhehoitolaissa säädetään perhehoidon järjestämiseen, sisältöön ja valvontaan liittyvistä asioista. Laissa on säännöksiä esimerkiksi perhekodin olosuhteista ja perhekodissa hoidettavien enimmäismäärästä sekä toimeksiantosuhteisen perhehoitajan palkkiosta ja kustannusten korvaamisesta, oikeudesta vapaaseen sekä muuhun tukeen. Lailla pyritään lisäksi selkeyttämään ammatillisen perhehoidon määritelmää ja vakiinnuttamaan käyttökielessä ollut käsite lakisääteiseksi käsitteeksi.

Perhehoidon järjestämisen on perustuttava hoidettavan tarpeisiin ja perhehoitoa on järjestettävä sellaisessa paikassa, mikä on hoidettavan edun mukainen. Perhehoitoa on mahdollista antaa perhehoitajan kodin lisäksi myös hoidettavan kotona. Perhehoidon monimuotoistaminen mahdollistaa perhehoidon räätälöinnin hoidettavan edun mukaisesti. Kyseeseen voi tulla esimerkiksi tilanteet vammaisten lasten kohdalla, kun lapsilla on runsaasti apuvälineitä, jotka eivät mahdu perhehoitajan kotiin tai eivät ole siirrettävissä.

Kunta laatii yhdessä asiakkaan ja tarvittaessa hänen omaisensa tai läheisensä kanssa asiakas- tai palvelusuunnitelman. Jos suunnitelmassa sovitaan perhehoidosta, kunta tekee asiakkaalle päätöksen palvelusta sekä sopimuksen perhehoidosta perhehoidon toteuttajan kanssa. Kunta tekee joko toimeksiantosopimuksen perhehoitajan kanssa tai sopimuksen perhehoidon järjestämisestä yksityisen perhehoidon tuottajan kanssa.

Lastensuojelun perhehoidon sijoitus tehdään lastensuojelulakiin (417/2007) perustuen. Sijoitus perhehoitoon voidaan tehdä myös sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain, kehitysvammalain tai vanhuspalvelulain perusteella.

2.1.11 Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista

Jos vammainen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai etuuksia sosiaalihuoltolain tai muun lain nojalla, hänen tarvitsemansa palvelut ja tukitoimet järjestetään vammaispalvelulain ja sitä täydentävän vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun asetuksen (759/1987, jäljempänä vammaispalveluasetus) mukaisesti. Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä.

Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Tavanomaisiin elämän toimintoihin katsotaan kuuluvan asuminen, työssä käyminen, opiskelu, osallistuminen, liikkuminen, asioiminen ja vapaa-ajan viettoon kuuluvat toiminnat. Vammaispalvelulain mukaisia palvelujen ja tukitoimien järjestäminen ei perustu diagnoosiin, vaan henkilön vammasta tai sairaudesta aiheutuvaan tarpeeseen.

Lain mukaiset palvelut ja tukitoimet on jaettu kunnan erityisen ja yleisen järjestämisvastuun piiriin kuuluviksi. Erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluviin palveluihin ja tukitoimiin on vaikeavammaisilla henkilöillä subjektiivinen oikeus. Kunnan on järjestettävä erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvat palvelut ja tukitoimet määrärahoista riippumatta, jos henkilö täyttää kriteerit palvelun tai tukitoimen saamiseksi. Vaikeavammaisuus on määritelty erikseen kunkin erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvan palvelun tai tukitoimen kohdalla.

Vaikeavammaisella henkilöllä on oikeus kuljetuspalveluihin ja niihin liittyviin saattajapalveluihin, päivätoimintaan, henkilökohtaiseen apuun sekä palveluasumiseen. Samoin vain vaikeavammaisella henkilöllä on oikeus saada taloudellisena tukitoimena korvaus kohtuullisista kustannuksista, jotka hänelle aiheutuvat asunnon muutostöistä ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankinnasta. Edellytyksenä edellä mainittujen vaikeavammaisille henkilöille tarkoitettujen palvelujen ja tukitoimien järjestämiselle on, että ne ovat henkilölle välttämättömiä, jotta hän voi vammansa tai sairautensa johdosta suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Välttämättömyys arvioidaan suhteessa lain tarkoituksen ja muun huomioon otettavan lainsäädännön, erityisesti perustuslaissa olevien yksilön oikeuksien, toteutumiseen kulloinkin kyseessä olevan palvelun tai tukitoimen järjestämisen avulla.

Muutkin kuin vaikeavammaiset henkilöt voivat saada niitä vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia, jotka kuuluvat kunnan yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin ja joita kunta järjestää tarkoitukseen varaamiensa määrärahojen rajoissa. Määrärahasidonnaisia palveluja ovat kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus. Määrärahasidonnaisina taloudellisina tukitoimina kunta voi korvata vammaiselle henkilölle kustannukset, jotka hänelle aiheutuvat lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisista tukitoimista sekä päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa

tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankinnasta. Myös ylimääräiset vaatekustannukset ja ylimääräiset erityisravinnon hankkimisesta aiheutuvat kustannukset voidaan korvata.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain mukaan maksuttomia vammaispalvelulaissa tarkoitettuja sosiaalipalveluja ovat kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus, päivätoiminta, palveluasumiseen liittyvät erityispalvelut eräin poikkeuksin sekä vammaispalvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittämiseksi tehtävät tutkimukset. Kuljetuspalveluista voidaan periä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettu asetuksen (912/1992, asiakasmaksuasetus) mukaan enintään paikkakunnalla käytettävissä olevan julkisen liikenteen maksua vastaava maksu tai muu siihen verrattavissa oleva kohtuullinen maksu.

Jos vakuutuslaitoksen tulee suorittaa vammaiselle henkilölle korvausta liikennevakuutuslain (461/2016), potilasvahinkolain (585/86) tai työtapaturma- ja ammattitautilain (459/2015) tai muiden lakisääteistä tapaturmavakuutusta koskevien lakien nojalla ja kunta on antanut hänelle samaan tarkoitukseen ja samaan aikaan kohdistuvia vammaispalvelulaissa tarkoitettuja palveluja tai tukitoimia, siirtyy oikeus korvaukseen kunnalle tilitystä vastaan sellaisena kuin vakuutuslaitoksen olisi tullut suorittaa korvaus vammaiselle henkilölle, jollei kunta olisi tätä palvelua tai tukitointa antanut. todellisten kustannusten mukaan. Tämä kunnan takautumisoikeus tarkoittaa myös sitä osuutta kustannuksista, jota palvelun saajalta perittävät maksut eivät kata ja joka muuten jäisi veromaksajien maksettavaksi.

2.1.12 Laki kehitysvammaisten erityishuollosta

Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain (519/1975, jäljempänä kehitysvammalaki) mukainen erityishuolto kuuluu lain mukaan henkilöille, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi. Erityishuollon tarkoituksena on edistää henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito.

Erityishuollon palvelut on lueteltu kehitysvammalain 2 §:ssä. Niitä ovat muun ohessa työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta, terveydenhuolto, henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen sekä yksilöllinen hoito ja muu huolenpito. Laissa säädetään myös erityishuoltoon kuuluvista kuljetuksista.

Jokaiselle erityishuollon tarpeessa olevalle henkilölle tulee hyväksyä erityishuolto-ohjelma, joka on muutoksenhakukelpoinen hallintopäätös. Velvoitetta erityishuolto-ohjelman laatimiseen on oikeuskirjallisuudessa tulkittu siten, että kehitysvammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus saada erityishuoltoa, mutta ei subjektiivista oikeutta saada tiettyä palvelua.

Vuonna 2009 voimaan tulleen lain muutoksen jälkeen vammaispalvelulaki on ensisijainen suhteessa kehitysvammalakiin lakien keskinäisessä suhteessa. Kehitysvammaisille henkilölle järjestetään hänen vammaisuutensa edellyttämiä palveluja ja tukitoimia ensisijaisesti vammaispalvelulain nojalla siltä osin kuin ne ovat hänen palveluntarpeeseensa nähden riittäviä ja sopivia sekä muutoinkin hänen etunsa mukaisia. Kehitysvammalain mukaisia palveluja järjestetään vain, jollei henkilö voi saada tarvitsemiaan palveluja muun lain nojalla. Lakien keskinäisellä soveltamisjärjestyksellä on merkitystä tilanteissa, joissa asiakkaan palvelutarpeeseen on mahdollista vastata kumman tahansa lain mukaisilla palveluilla. Tällöin tilannetta arvioidaan asiakkaan kokonaisedun näkökulmasta. Kehitysvammalaki voi tulla sovellettavaksi muun muassa silloin, kun sen mukainen palvelu on asiakkaalle taloudellisesti edullisempaa kuin vammaispalvelulain

mukainen palvelu.

Asiakasmaksulain 4 §:n mukaan kehitysvammaisten erityishuolto ja siihen liittyvät kuljetukset ovat maksuttomia. Kehitysvammaisten ylläpidosta voidaan kuitenkin periä maksu lukuun ottamatta alle 16-vuotiaalle annettavaa osittaista ylläpitoa. Täydestä ylläpidosta voidaan periä hoitomuodosta riippuen joko lyhytaikaisen tai pitkäaikaisen laitoshoidon maksu asiakasmaksuasetuksen 21 §:n mukaan.

Kehitysvammalaissa säädetään myös erityishuollon hallintorakenteista. Erityishuollon järjestämisvelvollisuus kuuluu lain 6 §:ssä tarkoitetuille erityishuoltopiirien kuntayhtymille, mutta myös yksittäiset kunnat voivat järjestää erityishuoltoa. Nykyisin maa on jaettu 16 erityishuoltopiiriin, joiden alueet valtioneuvosto on määrännyt. Erityishuoltopiirin kuntayhtymässä on erityishuollon johtoryhmä, joka päättää erityishuollon antamisesta ja lopettamisesta. Kunnan järjestäessä erityishuoltoa erityishuoltoviranomaisena toimii sosiaalihuollosta vastaava toimielin.

Kehitysvammalakiin muutokset, joita vammaissopimuksen ratifiointi edellytti, tulivat voimaan kesällä 2016. Lakiin lisättiin säännökset toimenpiteistä itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden tukemiseksi, rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämisestä sekä rajoitustoimenpiteiden käytölle asetettavista yleisistä edellytyksistä, kuten välttämättömyys- ja suhteellisuusvaatimuksesta sekä ihmisarvon kunnioittamisesta. Lakiin lisättiin myös säännökset kullekin rajoitustoimenpiteelle asetettavista erityisistä edellytyksistä. Lakiin sisällytettiin myös säännökset rajoitustoimenpidettä koskevan päätöksen tai muun ratkaisun tekemisessä noudatettavasta menettelystä.

2.1.13 Työllistymistä tukevaa toimintaa, työtoimintaa ja päivätoimintaa koskeva lainsäädäntö

Vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevasta toiminnasta, työtoiminnasta ja päivätoiminnasta on säännöksiä kohderyhmän mukaan useassa eri laissa.

Vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevasta toiminnasta ja vammaisten henkilöiden työtoiminnasta säädetään vuoden 1982 sosiaalihuoltolaissa (710/1982). Mainitun sosiaalihuoltolain 27 d §:ssä säädetään vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevasta toiminnasta, jolla tarkoitetaan avoimille työmarkkinoille sijoittumista edistävien kuntoutus- ja tukitoimenpiteiden järjestämistä. Vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevaa toimintaa järjestetään henkilöille, joilla vamman tai sairauden tai muun vastaavan syyn johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista ja jotka tarvitsevat työhallinnon palvelujen ja toimenpiteiden lisäksi tukitoimia työllistyäkseen avoimille työmarkkinoille. Työllistymistä tukevan toiminnan osana voidaan järjestää työtä, jossa työntekijä on työsopimuslain (55/2001) 1 luvun 1 §:ssä tarkoitetussa työsuhteessa palvelun tuottajaan. Säännöksen tarkoituksen taustalla on kunnan aikaisemmin vammaisille henkilöille järjestämän niin sanotun suojatyön mahdollistaminen työsuhteisena työnä osana sosiaalihuoltoa.

Vuoden 1982 sosiaalihuoltolain 27 e §:ssä säädetään vammaisten henkilöiden työtoiminnasta. Vammaisten henkilöiden työtoiminnalla tarkoitetaan toimintakyvyn ylläpitämistä ja sitä edistävää toimintaa, jossa ei synny työsopimuslain mukaista työsuhdetta toimintaan osallistuvan henkilön ja toiminnan järjestäjän välille. Työtoimintaa järjestetään työkyvyttömille henkilöille, joilla ei ole vammaisuudesta johtuen edellytyksiä osallistua vuoden 1982 sosiaalihuoltolain 27 d §:ssä tarkoitettuun työhön, ja joiden toimeentulo perustuu pääosin sairauden tai työkyvyttömyyden perusteella myönnettäviin etuuksiin. Työtoimintaan osallistuva henkilö ei ole työsopimuslain mukaisessa työsuhteessa toiminnan järjestäjään tai palvelun tuottajaan.

Kehitysvammaisten henkilöiden työ- ja päivätoiminnasta sekä työhönvalmennuksesta säädetään kehitysvammalaissa. Kehitysvammalain 2 §:n mukaan erityishuoltoon kuuluvia palveluja ovat muun muassa tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus, työtoiminnan järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta sekä yksilöllinen hoito ja muu huolenpito. Lain 35 §:n 2 momentin mukaan erityishuollon tarpeessa olevalle on pyrittävä järjestämään työhönvalmennusta, työtoimintaa sekä muuta virikettä antavaa toimintaa.

Vaikeavammaisille henkilöille järjestettävästä päivätoiminnasta säädetään vammaispalvelulain 8 §:n 2 momentissa ja 8 b §:ssä. Kunnan on järjestettävä päivätoimintaa vaikeavammaiselle henkilölle, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Päivätoimintaa järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään työkyvytöntä henkilöä, jolla vamman tai sairauden aiheuttaman erittäin vaikean toimintarajoitteen vuoksi ei ole edellytyksiä osallistua sosiaalihuoltolain 27 e §:ssä tarkoitettuun työtoimintaan ja jonka toimeentulo perustuu pääosin sairauden tai työkyvyttömyyden perusteella myönnettäviin etuuksiin. Päivätoimintaan kuuluu kodin ulkopuolella järjestettyä itsenäisessä elämässä selviytymistä tukevaa ja sosiaalista vuorovaikutusta edistävää toimintaa. Vammaispalvelulain muuttamista koskevan hallituksen esityksen (HE 166/2006 vp) perustelujen mukaan vaikeavammaisten päivätoiminta on tavoitteellista toimintaa, jolla pyritään vahvistamaan niitä taitoja, joita kaikkein vaikeimmin vammaiset henkilöt tarvitsevat selviytyäkseen mahdollisimman omatoimisesti arkielämän toiminnoista. Päivätoimintaan kuuluu erilaisia toiminnan muotoja, kuten ruoanlaittoa, liikuntaa, keskustelua, retkeilyä, luovaa toimintaa sekä sosiaalisten taitojen harjaannuttamista.

Päivätoimintaa on järjestettävä mahdollisuuksien mukaan siten, että vaikeavammainen henkilö voi osallistua toimintaan viitenä päivänä viikossa tai tätä harvemmin, jos vaikeavammainen henkilö kykenee osallistumaan työtoimintaan osa-aikaisesti tai siihen on muu hänestä johtuva syy.

2.1.14 Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta

Vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta annetussa laissa (133/2010, tulkkauspalvelulaki) säädetään Suomessa asuvan vammaisen henkilön oikeudesta Kansaneläkelaitoksen (jäljempänä Kela) järjestämään tulkkauspalveluun. Lain mukaista tulkkauspalvelua järjestetään, jos vammainen henkilö ei saa riittävää ja hänelle sopivaa tulkkausta muun lain nojalla. Oikeus tulkkauspalveluun on henkilöllä, jolla on kuulonäkövamma, kuulovamma tai puhevamma ja joka vammansa vuoksi tarvitsee tulkkausta työssä käymiseen, opiskeluun, asiointiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, harrastamiseen tai virkistykseen. Lisäksi edellytyksenä on, että henkilö kykenee ilmaisemaan omaa tahtoaan tulkkauksen avulla ja hänellä on käytössään jokin toimiva kommunikointikeino.

Tulkkauspalveluun kuuluu tulkkauksen järjestäminen ja siitä aiheutuvat välttämättömät oheiskustannukset. Tulkkauspalvelu on käyttäjälle maksutonta. Kela voi järjestää tulkkauspalvelun myös etätulkkauksena. Tällöin Kela järjestää etätulkkausta käyttävälle henkilölle tulkkauksessa tarvittavat välineet ja laitteet sekä vastaa etäyhteyden käytöstä aiheutuvista kustannuksista.

Henkilön aloittaessa ensimmäistä kertaa tulkkauspalvelun käytön, tulkkauspalveluun sisältyy lyhyt ohjaus tulkkauspalvelun käyttöön. Muu tulkin käytön opetus kuin lyhyt perehdytys kuuluu sopeutumisvalmennuksena vammaispalvelulain perusteella järjestettäväksi.

Puhevammaisten tulkkauspalveluun voi sisältyä vähäistä kommunikaatiomateriaalin valmistamista asiakkaalle silloin, kun se liittyy välittömästi tulkkaustilanteeseen. Muutoin kommunikointimateriaalin tuottaminen, päivittäminen, laajentaminen ja uusiminen ovat terveydenhuollon lääkinnällisen kuntoutuksen vastuulla.

Kunnat vastaavat myös muiden vammaisuuden perusteella tarvittavien palvelujen ja tukitoimien sekä lääkinnällisen kuntoutuksen palvelujen järjestämisestä tulkkauspalvelua saavalle henkilölle.

2.1.15 Hengityshalvauspotilaita koskeva sääntely

Hengityshalvauskäsite ja sen taustalla oleva lainsäädäntö ovat lähtöisin 1950-luvun polioepidemian aikakaudelta. Sääntelyn tarkoituksena oli turvata poliopotilaiden hyvä hoito. Nykyisin hengityshalvauspotilaiden hoitoa koskeva erillissääntely sisältyy sosiaalihuollon asiakasmaksulakiin ja -asetukseen. Perussäännös on maksuttomia terveyspalveluja koskevassa asiakasmaksulain 5 §:ssä, jonka 3 kohdan mukaan hengityshalvauspotilaalle annettava hoito ja ylläpito sekä hoitoon liittyvät kuljetukset ovat maksuttomia. Asiakasmaksuasetuksen 22 §:n mukaan hengityshalvauspotilaan hoito tulee järjestää sairaalassa tai sairaalan kirjoista poistamatta kotihoidossa. Potilaan hoitoa varten muodostetaan yleensä hoitotiimi, jossa on yleensä 4–5 hoitohenkilökuntaan kuuluvaa ja työ- tai virkasuhteessa terveydenhuollon yksikköön kuuluvaa henkilöä, jotka vastaavat potilaan hoitamisesta, valvomisesta ja muusta avustamisesta ympärivuorokautisesti.

2.1.16 Asiakkaan ja potilaan asema ja oikeudet

Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (812/2000, jäljempänä asiakaslaki) sekä potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (785/1992, jäljempänä potilaslaki) säädetään muun muassa asiakkaan ja potilaan oikeudesta hyvään sosiaali- ja terveydenhuoltoon sekä hyvään kohteluun niitä toteutettaessa. Lakeja sovelletaan pääsääntöisesti sekä julkiseen että yksityisesti järjestettyyn sosiaali- ja terveydenhuoltoon.

Samankaltaiset perussäännökset asiakkaan ja potilaan oikeuksista ja hyvästä kohtelusta on asiakaslain 4 §:ssä ja potilaslain 3 §:ssä. Asiakkaalla ja potilaalla on oikeus laadultaan hyvään sosiaalihuoltoon sekä terveyden- ja sairaanhoitoon. Hänellä on oikeus hyvään kohteluun ilman syrjintää. Asiakasta ja potilasta on kohdeltava niin, ettei hänen ihmisarvoaan loukata. Hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään on kunnioitettava. Hänen yksilölliset tarpeensa, äidinkielensä ja kulttuuritaustansa on otettava huomioon.

Asiakaslain 5 §:ssä säädetään sosiaalihuollon henkilöstön velvollisuudesta selvittää asiakkaalle hänen oikeutensa ja velvollisuutensa. Hänelle on myös selvitettävä erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset sekä muut asiat, joilla on merkitystä hänen asiassaan. Selvitys on annettava niin, että asiakas riittävästi ymmärtää sen sisällön ja merkityksen. Tarvittaessa on mahdollisuuksien mukaan huolehdittava tulkitsemisesta. Potilaslain 5 §:ssä on vastaavanlaiset säännökset potilaan tiedonsaantioikeudesta.

Palvelujen yksilöllisestä suunnittelusta säädetään asiakaslain 7 §:ssä ja potilaslain 4 a §:ssä. Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on lähtökohtaisesti aina laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma. Suunnitelman laatimisesta voidaan luopua, jos kyseessä on tilapäinen neuvonta tai ohjaus taikka jos sen laatiminen on muutoin ilmeisen tarpeetonta. Terveyden- ja sairaanhoitoa toteutettaessa on tarvittaessa laadittava tutkimusta, hoitoa, lääkinnällistä kuntoutusta koskeva tai muu vastaava suunnitelma. Suunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä asiakkaan tai potilaan kanssa ja tietyissä tapauksissa hänen omaisensa tai läheisensä taikka laillisen edustajansa kanssa.

Täysi-ikäisen asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeudesta säädetään asiakaslain 8 ja 9 §:ssä ja potilaslain 6 §:ssä. Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide sekä hänen etunsa. Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Asiakkaan tahtoa on tietyissä tapauksissa selvi-

tettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa, omaisensa tai muun läheisensä kanssa. Näin on meneteltävä, jos asiakkaan sairaus, henkisen toimintakyvyn vajavuus tai muu vastaava syy estää häntä osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen tai ymmärtämään ehdotettuja vaihtoehtoja tai niiden vaikutuksia. Terveydenhuollossa potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas ei pysty päättämään hoidostaan mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi, hänen laillista edustajaansa tai lähiomaistaan on kuultava ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi hänen tahtoaan. Jos tästä ei saada selvitystä, potilasta on hoidettava tavalla, jota on pidettävä hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena.

Asiakaslaki ja potilaslaki sisältävät lisäksi säännöksiä muistutuksen tekemisestä, sosiaali- ja potilasasiamiehistä sekä asiakkaiden ja potilaiden tietosuojasta, kuten asiakas- ja potilasasiakirjojen salassapidosta sekä salassa pidettävien tietojen luovuttamisesta. Potilaslaissa on myös perussäännökset potilasasiakirjojen laatimisesta ja niihin sisältyvien tietojen säilyttämisestä.

2.1.17 Laki sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista

Laki sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista (254/2015, jäljempänä asiakasasiakirjalaki) on tullut voimaan 1.huhtikuuta 2015. Laissa säädetään asiakastietojen kirjaamisesta ja siihen liittyvistä velvoitteista sosiaalihuollossa. Lain mukaan sosiaalihuollon asiakastyötä tekevien on kirjattava ja tallennettava asiakastiedot asiakasasiakirjoihin yhteneväisesti. Laki koskee sekä julkisia että yksityisiä toimijoita.

Lailla yhtenäistetään sosiaalihuollon asiakasasiakirjojen tietosisältöjä, laatimista, säilyttämistä ja muuta käsittelyä. Sosiaalihuollon henkilöstöllä on velvollisuus kirjata asiakirjoihin ne tarpeelliset ja riittävät tiedot, joilla turvataan asiakkaan tuki, sosiaalihuollon järjestäminen, suunnittelu, toteutus ja seuranta. Asiakkaasta ei saa kirjata muita kuin palvelutehtävän ja siihen liittyvien lakisääteisten tehtävien kannalta tarpeellisia tietoja.

Laissa säädetään lisäksi kirjaamisesta erityisissä tilanteissa kuten asiakastietojen kirjaamisesta ja tallentamisesta monialaisessa yhteistyössä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (jäljempänä THL) antaa tarkemmat määräykset sosiaalihuollon asiakasasiakirjojen rakenteista ja asiakasasiakirjoihin merkittävistä tiedoista.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammatillisella henkilöstöllä on oikeus tulevaisuudessa päästä käyttöoikeuksiensa perusteella sähköisesti tallennettuihin asiakastietoihin. Lisäksi laissa säädetään sosiaalipalvelujen järjestäjän ja palvelun tuottajan vastuista ja velvoitteista asiakastietojen käsittelyssä. Sosiaalihuollon asiakasasiakirjojen säilytysajat on määritelty lain liitteessä.

2.1.18 Opetusta koskeva lainsäädäntö

Perusopetuslain (628/1998) 3 §:n mukaan opetus järjestetään oppilaiden ikäkauden ja edellytysten mukaisesti ja siten, että se edistää oppilaiden tervettä kasvua ja kehitystä. Vuonna 2014 voimaan tulleessa lain 4 a §:ssä säädetään erikoissairaanhoidossa olevan oppilaan opetuksesta. Kyseisen pykälän mukaan erikoissairaanhoidossa olevalle oppilaalle annetaan opetusta, jolla on oppimista ja koulunkäyntiä ylläpitävä sekä oppilaan hoitotavoitteita tukeva kokonaiskuntoutuksellinen tavoite.

Vuodesta 2011 lähtien perusopetuslaissa on määritelty niin sanottu kolmiportainen tuki oppilaan tarpeen mukaan. Oppilas voi saada tukiopetusta ja osa-aikaista erityisopetusta, tehostettua tukea tai erityistä tukea. Erityisen tuen antamista varten on tehtävä kirjallinen päätös. Erityistä tukea koske-

van päätöksen toimeenpanemiseksi oppilaalle on laadittava henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma.

Lain 31 §:n mukaan vammaisella ja muulla erityistä tukea tarvitsevalla oppilaalla on oikeus saada maksutta muun muassa opetukseen osallistumisen edellyttämät tulkitsemis- ja avustajapalvelut. Päätöksen avustajapalvelun myöntämisestä tekee opetuksen järjestäjä oppilaan tarpeen edellyttämällä tavalla. Avustajapalvelu voidaan järjestää esimerkiksi henkilökohtaisen tai useamman oppilaan yhteisen avustajan palveluna.

Esi- ja perusopetuksen oppilaan oikeudesta maksuttomaan kuljetukseen määräytyy perusopetuslain 32 §:n nojalla. Koulumatkaetuuden myöntämisestä päättää opetuksen järjestäjä.

Lukiolain (629/1998) 29 §:n mukaan vammaisella tai muusta syystä erityistä tukea tarvitsevalla opiskelijalla on oikeus muun muassa opiskelun edellyttämiin avustajapalveluihin siten kuin siitä erikseen säädetään. Lain 29 a §:n mukaan koulutuksen järjestäjän on huolehdittava siitä, että tuen tarpeessa olevalle opiskelijalle annetaan tieto hänen käytettävissään olevista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista ja hänet ohjataan hakeutumaan näihin palveluihin. Pykälässä tarkoitetuista palveluista ja tukitoimista säädetään muun muassa vammaispalvelulaissa. Hallituksen esityksessä opetusta koskevaksi lainsäädännöksi (HE 86/21997 vp) todetaan, että säännöksessä korostetaan koulutuksen järjestäjän kokonaisvastuuta vammaisen ja muun erityistä tukea tarvitsevan opiskelijan opiskelun järjestämisestä.

Ammatillisesta koulutuksesta annetun lain (630/1998) 19 a § mukaan oppimisvaikeuksien, vamman, sairauden tai muun syyn vuoksi pitkäaikaista tai säännöllistä erityistä oppimisen ja opiskelun tukea tarvitsevien opiskelijoiden opetus annetaan erityisopetuksena. Erityisopetuksella tarkoitetaan opiskelijan henkilökohtaisiin tavoitteisiin ja valmiuksiin perustuvaa suunnitelmallista pedagogista tukea sekä erityisiä opetus- ja opiskelujärjestelyjä.

Erityisopetuksen tavoitteena on, että opiskelija voi saavuttaa tutkinnon tai koulutuksen perusteiden mukaiset ammattitaitovaatimukset ja osaamistavoitteet. Erityisopetuksessa voidaan kuitenkin poiketa tutkinnon perusteista mukauttamalla ammattitaitovaatimuksia ja osaamistavoitteita sekä osaamisen arviointia siinä määrin, kuin se on opiskelijan henkilökohtaiset tavoitteet ja valmiudet huomioon ottaen välttämätöntä.

Koulutuksen järjestäjä päättää 20 §:n mukaan opiskelijan opetuksen järjestämisestä erityisopetuksena sekä 19 a §:n 2 momentissa tarkoitetusta mukauttamisesta. Koulutuksen järjestäjän on laadittava erityisopetuksen toteuttamiseksi opiskelijalle henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma, jota päivitetään tarvittaessa. Suunnitelman laadinnasta ja sisällöstä säädetään tarkemmin valtioneuvoston asetuksella. Opiskelijaa ja tämän huoltajaa tai laillista edustajaa on kuultava ennen edellä mainituista asioista päättämistä ja henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman vahvistamista.

Opetus- ja kulttuuriministeriö voi 9 §:n nojalla määrätä, että koulutuksen järjestäjän erityisenä koulutustehtävänä on huolehtia erityisopetuksen ja työhön ja itsenäiseen elämään valmentavan koulutuksen järjestämisestä sekä erityisopetukseen liittyvistä kehittämis-, ohjaus- ja tukitehtävistä.

Opiskelussa voidaan 21 §:n erityisten opetusjärjestelyjen perusteella myös muutoin kuin 19 a §:ssä tarkoitetussa erityisopetuksessa poiketa tutkinnon tai koulutuksen perusteiden mukaisista ammattitaitovaatimuksista tai osaamistavoitteista ja osaamisen arvioinnista, jos:1) tutkinnon tai koulutuksen perusteiden mukaiset ammattitaitovaatimukset tai osaamistavoitteet ovat olosuhteet tai aikaisemmin

hankittu osaaminen huomioiden joiltakin osin opiskelijalle kohtuuttomia; tai 2) poikkeaminen on perusteltua opiskelijan terveydentilaan liittyvistä syistä. Ammattitaitovaatimuksista ja osaamistavoitteista voidaan poiketa vain siinä määrin, kuin se 1 momentissa tarkoitettujen syiden vuoksi on välttämätöntä.

Koulutuksen järjestäjä ei kuitenkaan saa antaa tutkintotodistusta tai todistusta suoritetuista tutkinnon osista, jos 19 a §:ssä tarkoitetun mukauttamisen tai 21 §:ssä tarkoitettujen erityisten opiskelujärjestelyjen käyttämisen vuoksi opiskelija ei ole saavuttanut keskeisiä tutkinnon osien ammattitaitovaatimuksia ja osaamistavoitteita. Koulutuksen järjestäjä antaa tällöin todistuksen opiskelijan osaamisesta.

Opiskelijaksi pyrkivällä on oikeus vapaasti hakeutua haluamaansa ammatilliseen koulutukseen. Hakijan terveydentilaan tai toimintakykyyn liittyvä seikka ei saa olla esteenä opiskelijaksi ottamiselle. Opiskelijaksi ei kuitenkaan voida ottaa sitä, joka ei ole terveydentilaltaan tai toimintakyvyltään kykenevä opintoihin liittyviin käytännön tehtäviin tai työssäoppimiseen, jos 32 §:ssä tarkoitettuihin opintoihin liittyvät turvallisuusvaatimukset sitä edellyttävät ja jos estettä ei voida kohtuullisin toimin poistaa. Valtioneuvoston asetuksella ammatillisesta peruskoulutuksesta (811/1998) on säädetty 16 §:ssä ammatillisiin perustutkintoihin johtavista opinnoista, joihin sovelletaan opiskeluoikeuden peruuttamista ammatillisesta peruskoulutuksesta annetun lain 32 §:n mukaan.

Lain 38 §:n mukaan erityisopetusta saavalla opiskelijalla on oikeus opiskelun edellyttämiin avustajapalveluihin, muihin opiskelijahuollon palveluihin sekä erityisiin apuvälineisiin. Vammaisille opiskelijoille järjestettävistä muista palveluista ja tukitoimista säädetään erikseen.

Sen lisäksi, mitä 37 §:ssä säädetään, 20 §:n 2 momentissa tarkoitetussa erityisopetuksessa opiskelijalle voidaan antaa maksutta oppikirjat ja muut koulutarvikkeet, majoituksessa olevien tarpeelliset viikoittaiset kotimatkat, täysihoito oppilasasuntolassa tai muussa majoituksessa sekä henkilökohtaiset työvarusteet.

Laki oppilas- ja opiskelijahuollosta (1287/2013) kattaa oppilas- ja opiskeluhuollon palvelut esiopetuksesta toisen asteen koulutukseen. Uusi laki tuli voimaan 1.elokuuta 2014. Laki lisäsi kuntien velvollisuuksia erityisesti lukioiden ja ammatillisten oppilaitosten opiskelijoiden palvelujen järjestämisessä.

Oppilas- ja opiskelijalain nojalla kunnalla on oltava tarjolla sen alueella sijaitsevien oppilaitosten opiskelijoille kuraattorin, vastaavan kuraattorin sekä opiskeluhuollon psykologipalvelut. Kunnan on järjestettävä lain mukaiset palvelut kaikille sen alueen oppilaitosten opiskelijoille riippumatta oppilaitoksen ylläpitäjästä. Koulu- ja opiskeluterveydenhuoltona järjestettävät palvelut järjestetään terveydenhuoltoa koskevan lainsäädännön nojalla. Kuraattorin ja psykologin palvelujen lisäksi kunnalla on velvollisuus järjestää kunnan omien koulujen käyttöön vastaavan kuraattorin palvelut. Perusopetuslain mukaisessa opetuksessa yksityiset ja valtion koulut vastaavat palvelujen järjestämisestä omille oppilailleen.

Kunnan on järjestettävä oppilaille ja opiskelijoille mahdollisuus päästä henkilökohtaisesti keskustelemaan opiskeluhuollon psykologin tai kuraattorin kanssa viimeistään seitsemäntenä koulun tai oppilaitoksen työpäivänä sen jälkeen kun oppilas tai opiskelija on sitä pyytänyt. Kiireellisissä tapauksissa mahdollisuus keskusteluun on järjestettävä samana tai seuraavana työpäivänä. Edellä mainittuna määräaikana palvelu on järjestettävä myös muun henkilön yhteydenoton perusteella, jos kyse ei ole neuvonnasta tai ilmene, että keskustelun järjestäminen on muusta syystä ilmeisen tarpeetonta. Terveydenhoitajan työaika koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa on järjestettävä siten, että oppilas ja opiskelija voi tarvittaessa päästä terveydenhoitajan vastaanotolle myös ilman ajanvarausta.

Opiskeluterveydenhuoltoon kuuluu sairaanhoito ja tämän vuoksi säännökset hoitoon pääsystä koskevat myös opiskeluterveydenhuoltoa. Terveydenhuoltolain sekä oppilas- ja opiskelijahuoltolain mukaan opiskelijalle on järjestettävä mahdollisuus saada arkipäivisin virka-aikana välittömästi yhteys opiskeluterveydenhuoltoon. Hoidon tarpeen arviointi ja hoidon tarpeen arvioinnin yhteydessä lääketieteellisesti tai hammaslääketieteellisesti tarpeelliseksi todettu hoito on järjestettävä terveydenhuoltolain 51 §:n mukaisesti opiskeluterveydenhuollossa tai jos se ei ole mahdollista, niin muussa terveyskeskuksen toimipisteessä.

Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki lisäsi kunnan suunnitelmavelvollisuuksia, sillä sen mukaan lastensuojelulain 12 §:n mukaiseen lasten ja nuorten hyvinvointisuunnitelmaan on kirjattava laissa säädetyt oppilas- ja opiskelijahuollon asiat. Tämän lisäksi opetuksen ja koulutuksen järjestäjien on laadittava opiskeluhuoltosuunnitelma, johon on kirjattava laissa säädetyt asiat. Suunnitelmavelvollisuus sisältää myös omavalvonnan. Opetushallitus määrää opiskeluhuoltosuunnitelman laatimisesta opetussuunnitelman perusteissa.

Laki edellyttää opetuksen ja koulutuksen järjestäjäkohtaista opiskeluhuollon yleisestä suunnittelusta, kehittämisestä, ohjauksesta ja arvioinnista vastaavan monialaisen opiskeluhuollon ohjausryhmän perustamista. Lisäksi olemassa on oltava koulun ja oppilaitoksen opiskeluhuollon suunnittelusta, kehittämisestä, toteuttamisesta ja arvioinnista vastaava oppilaitoskohtainen opiskeluhuoltoryhmä sekä yksittäisen oppilaan tai opiskelijan taikka tietyn oppilas- tai opiskelijaryhmän tuen tarpeen selvittämiseen ja opiskeluhuollon palvelujen järjestämiseen liittyvien asioiden käsittelemistä varten tapauskohtaisesti koottava monialainen asiantuntijaryhmä.

2.1.19 Yhdenvertaisuuslaki

Uusi yhdenvertaisuuslaki (1325/2014) tuli voimaan 1.1.2015. Lain tarkoituksena on edistää yhdenvertaisuutta ja ehkäistä syrjintää sekä tehostaa syrjinnän kohteeksi joutuneen oikeusturvaa. Uusi laki antaa aiempaa laajemman suojan syrjintää vastaan.

Lain 8 §:n mukainen syrjintäsuoja on yhtäläinen riippumatta siitä perustuuko syrjintä ikään, alkuperään, kansalaisuuteen, kieleen, uskontoon, vakaumukseen, mielipiteeseen, poliittiseen toimintaan, ammattiyhdistystoimintaan, perhesuhteisiin, terveydentilaan, vammaisuuteen, seksuaaliseen suuntautumiseen tai muuhun henkilöön liittyvään syyhyn. Syrjintä on kielletty riippumatta siitä, perustuuko se henkilöä itseään vai jotakuta toista koskevaan tosiseikkaan tai oletukseen. Välittömän ja välillisen syrjinnän lisäksi yhdenvertaisuuslaissa tarkoitettua syrjintää on häirintä, kohtuullisten mukautusten epääminen sekä ohje tai käsky syrjiä. Lain 11 §:n mukaan erilainen kohtelu ei kuitenkaan ole syrjintää, jos kohtelu perustuu lakiin ja sillä muutoin on hyväksyttävä tavoite ja keinot tavoitteen saavuttamiseksi ovat oikeasuhtaisia.

Yhdenvertaisuuslain 5 §:n mukaan kaikilla viranomaisilla on velvollisuus edistää yhdenvertaisuutta omassa toiminnassaan. Viranomaisen on arvioitava yhdenvertaisuuden toteutumista toiminnassaan ja ryhdyttävä tarvittaviin toimenpiteisiin yhdenvertaisuuden toteutumisen edistämiseksi. Edistämistoimenpiteiden on oltava viranomaisen toimintaympäristö, voimavarat ja muut olosuhteet huomioon ottaen tehokkaita, tarkoituksenmukaisia ja oikeasuhtaisia. Viranomaisella on myös oltava suunnitelma tarvittavista toimenpiteistä yhdenvertaisuuden edistämiseksi. Velvoite koskee kaikkia syrjintäperusteita.

Arviointi kohdistuu esimerkiksi siihen, miten vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuusnäkökulma on otettu huomioon toimintojen järjestämisessä ja miten toiminta on tosiasiallisesti vaikuttanut vammaisten henkilöiden asemaan. Yhdenvertaisuuden toteutumista arvioidaan esimerkiksi asioiden valmistelussa, päätöksenteossa, hallintotoiminnassa ja -tavoissa, johtamisessa, tulosohjauksessa ja

tulossopimuksissa, taloussuunnittelussa, strategisessa suunnittelussa ja tiedotuksessa. Laajoissa tai muutoin merkitykseltään tärkeissä hankkeissa on arvioitava, vaikuttaako hanke vammaisten henkilöiden oikeuksiin, velvollisuuksiin tai asemaan.

Arvioinnin perusteella ryhdyttäisiin toimenpiteisiin, joilla julkiset palvelut pyritään järjestämään vammaisten henkilöiden tarpeet paremmin huomioon ottavalla tavalla. Esimerkiksi kaavoituspäätöksiä tehtäessä tulisi kiinnittää erityistä huomiota esteettömyyteen. Edistämistoimet voivat myös olla toimenpiteitä syrjinnän havaitsemiseksi tai ennaltaehkäisemiseksi taikka positiivista erityiskohtelua.

Yhdenvertaisuuslain 15 § velvoittaa viranomaiset, koulutuksen järjestäjät, työnantajat sekä tavaroiden tai palvelujen tarjoajat tekemään asianmukaiset ja kulloisessakin tilanteessa tarvittavat kohtuulliset mukautukset, jotta vammainen henkilö voi yhdenvertaisesti muiden kanssa asioida viranomaisissa sekä saada koulutusta, työtä ja yleisesti tarjolla olevia tavaroita ja palveluita samoin kuin suoriutua työtehtävistä ja edetä työuralla.

Lain noudattamista valvovat yhdenvertaisuusvaltuutettu, yhdenvertaisuus- ja tasa-arvolautakunta sekä työsuojeluviranomaiset. Syrjinnästä voi vaatia hyvitystä käräjäoikeudessa.

2.1.20 Kuntalaki

Uusi kuntalaki on tullut voimaan 1.5.2015. Osaa kuntalain säännöksiä sovelletaan vasta uuden valtuustokauden alusta 1.7.2017 alkaen. Tämä koskee muun muassa uusia säännöksiä kunnan toimielimistä ja johtamisesta, asukkaiden osallistumisoikeuksista, luottamushenkilöistä sekä sähköisistä toimintatavoista kunnan päätöksenteossa ja tiedottamisessa.

Kuntalaki sisältää keskeiset kunnan hallinnon ja talouden järjestämistä sekä asukkaiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia koskevat säännökset. Nämä koskevat myös kunnassa asuvien vammaisten asukkaiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien toteuttamisen. Kuntalain tavoitteena on, ettei erityislainsäädännössä olisi tarvetta säätää erikseen kunnan hallinnon ja talouden järjestämisestä.

Kuntalain 1 §:n 2 momentin mukaan kunta edistää asukkaidensa hyvinvointia ja alueensa elinvoimaa sekä järjestää asukkailleen palvelut taloudellisesti, sosiaalisesti ja ympäristöllisesti kestävällä tavalla. Kunnan on toiminnassaan arvioitava päätösten, toimenpiteiden ja ratkaisujen vaikutuksia taloudellisen jatkuvuuden, tulevien sukupolvien ja ympäristön näkökulmasta. Yhteiskunnan sosiaalista, kulttuurista, ekologista ja taloudellista kestävyyttä ja oikeudenmukaisuutta voidaan vahvistaa järjestämällä kunnan yleiset palvelut esteettömästi ja saavutettavasti siten, että ne soveltuvat myös vammaisille henkilöille. Näin voidaan vahvistaa lisäksi yhteiskunnan rakenteiden, toimintojen ja palveluiden esteettömyys ja saavutettavuus edistää ongelmien ennaltaehkäisyä ja vähentää syrjäytymistä. Tavoitteena on monipuolisin keinoin varmistaa palvelujen ja ympäristöjen kehittäminen ja toteutus niin, että kaikki ihmiset voivat käyttää niitä.

Kuntalain 22 §:n 1 momentin mukaan kunnan asukkailla ja palvelujen käyttäjillä on oikeus osallistua ja vaikuttaa kunnan toimintaan. Näin ollen myös kunnassa asuvilla vammaisilla henkilöillä ja vammaispalvelujen käyttäjillä on oikeus osallistua ja vaikuttaa kunnan toimintaan. Lisäksi valtuuston on pidettävä huolta monipuolisista ja vaikuttavista osallistumisen mahdollisuuksista.

Kuntalain 22 §:n 2 momentin mukaan osallistumista ja vaikuttamista voidaan edistää erityisesti:
1) järjestämällä keskustelu- ja kuulemistilaisuuksia sekä kansalaisraateja;
2) selvittämällä asukkaiden mielipiteitä ennen päätöksentekoa;

3) valitsemalla palvelujen käyttäjien edustajia kunnan toimielimiin;
4) järjestämällä mahdollisuuksia osallistua kunnan talouden suunnitteluun;
5) suunnittelemalla ja kehittämällä palveluja yhdessä palvelujen käyttäjien kanssa; sekä
6) tukemalla asukkaiden, järjestöjen ja muiden yhteisöjen oma-aloitteista asioiden suunnittelua ja valmistelua.

Luettelo ei ole tyhjentävä, vaan se antaa kuvan käytettävissä olevista keinoista. Kunta päättää momentissa mainittujen keinojen käytöstä ja voi edistää osallistumista ja vaikuttamista myös muilla keinoilla. Erityisesti kohdat 3 – 6 korostavat käyttäjälähtöistä osallistumista ja vaikuttamista. Kansalaisraati ja sitä vastaavat keinot soveltuvat menetelminä erityisesti tilanteisiin, joissa suunnittelun lähtökohtana on monimutkainen asiakysymys. Kansalaisraatia käyttämällä on mahdollista edistää kunnan asukkaiden ja palvelujen käyttäjien yhtäläisiä osallistumismahdollisuuksia sekä tuoda erityisryhmiä, esimerkiksi vammaisia henkilöitä tai eri vammaisryhmiä, vahvemmin mukaan päätöksenteon valmisteluun.

Uuden kuntalain 28 §:n säännös vammaisneuvostojen asettamisesta on velvoittava. Vammaisten henkilöiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien varmistamiseksi kunnanhallituksen on asetettava vammaisneuvosto, jossa vammaisilla henkilöillä sekä heidän omaisillaan ja järjestöillään tulisi olla riittävä edustus. Vammaisilla henkilöillä ja heitä edustavilla järjestöillä on arvokasta kokemus- ja muuta tietoa, jota kunnissa voidaan hyödyntää palvelujen ja muun toiminnan suunnittelussa ja kehittämisessä. Erityisesti on kiinnitettävä huomiota vammaisten henkilöiden omaan osallistumiseen neuvostotyöhön.

Kunnanhallituksen on huolehdittava vammaisneuvoston toimintaedellytyksistä. Vammaisneuvoston kokoonpanosta ja valinnasta ei säädetä yksityiskohtaisemmin, vaan ne voidaan määritellä paikallisten olosuhteiden mukaisesti. Kunnanhallitus voi hyväksyä vammaisneuvostolle toimintasäännön, jossa todetaan vammaisneuvoston lakisääteiset ja mahdolliset muut tehtävät, jäsenten lukumäärä, mitä tahoja jäsenet edustavat, neuvoston toimikausi, kokousten koollekutsuminen, puheenjohtajan valinta ja sihteerin tehtävien hoitaminen sekä toimintasuunnitelman laatiminen ja toimintakertomuksen antaminen. Vammaisneuvosto voi olla kunnan oma tai useamman kunnan yhteinen. Yhdistetty vanhus- ja vammaisneuvosto voidaan asettaa tilanteissa, jossa kunnassa tai alueella on vain vähän vammais- tai vanhusalan järjestötoimintaa.

Kuntalain 29 §:ssä säädetään kunnan velvollisuudesta tiedottaa toiminnastaan asukkaille, palvelujen käyttäjille, järjestöille ja muille yhteisöille. Kyseinen säännös koskee myös kunnassa asuvia vammaisia henkilöitä ja vammaisjärjestöjä.

Kuntalain 29 § sisältää velvoitteen antaa riittävästi tietoja kunnan järjestämistä palveluista, taloudesta, kunnassa valmistelussa olevista asioista, niitä koskevista suunnitelmista, asioiden käsittelystä, tehdyistä päätöksistä ja päätösten vaikutuksista. Kunnan on tiedotettava, millä tavoin päätösten valmisteluun voi osallistua ja vaikuttaa. Lisäksi kunnan on huolehdittava, että toimielinten käsittelyyn tulevien asioiden valmistelusta annetaan esityslistan valmistuttua yleisen tiedonsaannin kannalta tarpeellisia tietoja yleisessä tietoverkossa. Kunnan on verkkoviestinnässään huolehdittava, että salassa pidettäviä tietoja ei viedä yleiseen tietoverkkoon ja että yksityisyyden suoja henkilötietojen käsittelyssä toteutuu.

Kuntalain 29 § 3 momentin mukaan viestinnässä on käytettävä selkeää ja ymmärrettävää kieltä ja otettava huomioon kunnan eri asukasryhmien tarpeet.

2.1.21 Viittomakielilaki

Viittomakielilaki (359/2015) on tullut voimaan 1.5.2015. Lain tavoitteena on edistää viittomakieltä käyttävien kielellisten oikeuksien toteutumista sekä lisätä viranomaisten ja viittomakieltä käyttävien tietoisuutta niistä.

Viittomakielilaki on suppea yleislaki, joka selkiyttää viittomakielisten oikeuksiin liittyvän säätelyn kokonaisuutta. Viittomakielisten kielelliset oikeudet on turvattu perustuslaissa, mutta tarkemmat säännökset ovat eri hallinnonalojen lainsäädännössä kuten nykyisinkin. Viittomakielilaki kuitenkin vahvistaa osaltaan viittomakielisten oikeuksien huomioimista ja kehittämistä eri hallinnonaloilla.

Viittomakielilailla lisätään viranomaisten tietoisuutta viittomakielistä sekä viittomakieltä käyttävistä kieli- ja kulttuuriryhmänä. Tarkoituksena on, että viranomaiset huomioisivat viittomakieltä käyttävät säädösvalmistelussa ja käytännön ratkaisutoiminnassa aiempaa paremmin sekä edistäisivät viittomakieltä käyttävien mahdollisuuksia käyttää ja saada tietoa omalla kielellään.

Viittomakielilaissa viittomakieltä käyttävän määritelmää ei ole sidottu henkilön kuulovammaisuuteen. Viittomakieltä käyttävien ydinryhmän muodostavat kuurot ja vaikeasti kuulovammaiset henkilöt, jotka käyttävät viittomakieltä äidinkielenään. Viittomakieltä voidaan kuitenkin pitää henkilön äidinkielenä myös silloin, kun ainakin toinen hänen vanhemmistaan tai joku hänen vanhemmista sisaruksistaan on viittomakielinen ja viittomakieltä on käytetty lapsen kanssa syntymästä lähtien.

Viittomakielilaki koskee Suomen kansallisia viittomakieliä eli suomalaista ja suomenruotsalaista viittomakieltä.

Suomessa on arviolta noin 4 000 – 5 000 viittomakieltä käyttävää kuuroa ja huonokuuloista henkilöä. Viittomakieltä käyttäviä kuulevia on arvioitu olevan noin 6 000 – 9 000. Suomenruotsalaisen viittomakielen käyttäjiä on noin 300, joista puolet on kuuroja. Suomenruotsalainen viittomakieli on erityisen uhanalainen.

2.1.22 Muita lainsäädäntöhankkeita

Itsemääräämisoikeutta vahvistava lainsäädäntö

Tämä kappale on kirjoitettu alustavien valmistelumateriaalien pohjalta. Teksti päivitetään syksyllä 2017.

Itsemääräämisoikeuslainsäädännön valmistelua jatketaan viime hallituskaudella valmistellun kokonaisuuden pohjalta. Käynnissä oleva valmistelu koskee kuitenkin laajempaa asiakas- ja potilasryhmää kuin edellisellä hallituskaudella valmisteltu ja sittemmin rauennut hallituksen esitys ns. itsemääräämisoikeuslaista. Itsemääräämisoikeutta koskeva lakipaketti on tarkoitus antaa eduskunnalle syksyllä 2017.

Uudistuksen yhteydessä kehitysvammalain itsemääräämisoikeutta koskevat säännökset on tarkoitus siirtää yleislakiin. Tarvittavat muutokset tehdään myös mielenterveys- ja päihdehuoltoon. Samalla selkeytetään rajapintaa suhteessa lastensuojeluun.

Suurin yksittäinen ryhmä, jota uudistus koskee, ovat muistisairaat. Säännökset koskisivat myös esimerkiksi niitä aivovamman saaneita henkilöitä, joiden kyky päätöksentekoon on merkittävästi alentunut. Jos kyky päätöksentekoon on heikentynyt, ensisijaista on aina tukea omaa päätöksentekoa. Uudistuksen tavoitteena on vahvistaa asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta sekä vähen-

tää rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Lisäksi pyritään turvaamaan kaikille perustuslain mukainen välttämätön hoito ja huolenpito sekä parannetaan asiakkaiden ja henkilöstön oikeusturvaa. Erityisenä painopisteenä on ennaltaehkäistä niiden tilanteiden syntymistä, joissa rajoitustoimenpiteitä joudutaan käyttämään.

Asiakasmaksulainsäädännön uudistaminen

Tämä kappale on kirjoitettu alustavien valmistelumateriaalien pohjalta. Teksti päivitetään syksyllä 2017.

Pääministeri Sipilän hallitus linjasi huhtikuussa 2016, että hallitus käynnistää sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulainsäädännön kokonaistarkastelun kevään 2017 aikana. Tätä työtä varten on asetettu työryhmä 15.2.2017. Työryhmän tehtävänä on valmistella ehdotus uudeksi asiakasmaksulainsäädännöksi. Työryhmän toimikausi päättyy 31.12.2017. Hallituksen esitys uudeksi asiakasmaksulainsäädännöksi annetaan kevätkaudella 2018 siten, että se voisi tulla voimaan 1.1.2019.

Asiakasmaksulainsäädännön uudistamiselle on kaksi syytä. 1) Lainsäädännön vanhentuneisuus ja siitä aiheutuvat ongelmat ja 2) sote-uudistuksen edellyttävät muutokset. Lainsäädännön uudistamisen tarve on ollut esillä usealla hallituskaudella. Kokonaisuudistuksen tarvetta ovat tuoneet esiin lausunnoissaan muun muassa eduskunnan oikeusasiamies ja oikeuskansleri, aluehallintovirastot, kunnat ja lukuiset kansalaiset. Kokonaisuudistus on tarpeen, koska vanhentuneet säännökset aiheuttavat tulkintaongelmia. Asiakkaiden asema on ollut epäselvä. Lainsäädännöstä puuttuvat säännökset palveluasumisen maksuista eikä se tunne kaikkia uusia palvelumuotoja tai digitaalisia ratkaisuja. Asetuksessa on säännöksiä, joiden perustuslain mukaisesti tulisi sijaita laissa.

Asiakasmaksulainsäädäntöä on uudistettava myös sote-ratkaisujen myötä. Maakuntien rahoituslain mukaisesti maakunnat keräisivät asiakasmaksut. Asiakasmaksut ovat osa järjestelmän kokonaisrahoitusta ja uuden asiakasmaksulainsäädännön on oltava linjassa uusien valinnanvapauspalvelujen kanssa. Asiakasmaksujen pakollisuus, valtakunnallisuus ja toisaalta asiakkaiden taloudellinen mahdollisuus saada tarvitsemaansa hoitoa ja palvelua tulee olla tasapainossa.

2.1.23 Muita hankkeita

Henkilökuljetusten uudistaminen

Juha Sipilän hallituksen ohjelmassa tavoitellaan kuntien kustannusten karsimista ja julkisesti tuettujen henkilökuljetusten uudistamista mahdollistamalla uudenlaiset, markkinaehtoiset ja innovatiiviset palvelumallit digitalisaatiota hyödyntämällä. Tavoitteen saavuttamiseksi on annettu hallituksen esitys liikennekaareksi, jolla uudistettaisiin julkisesti tuettuja (valtio, kunnat, Kela) henkilökuljetuksia, joihin hallitusohjelmassa on tavoitteeksi asetettu kymmenen prosentin säästö vuodesta 2017 alkaen. Liikennekaari-esitykseen perustuva liikennepalvelulaki (lain numero) tulee voimaan 1.7.2018.

Valtion ja kuntien eri toimialat sekä Kela käyttävät vuosittain yhteensä noin miljardi euroa julkisesti hankittuihin tai korvattuihin henkilökuljetuksiin. Julkisesti hankittujen henkilökuljetusten kustannukset ovat kasvaneet noin 10 prosentin vuosivauhtia. Kustannusten kasvua selittävät muun muassa terveyspalvelujen keskittämisistä aiheutunut matkojen pidentyminen sekä laitoshoidon purkamisesta aiheutunut kuljetusten lisääntyminen. Joukkoliikenteen vähentyminen on lisäksi haja- asutusalueilla lisännyt erilliskuljetusten tarvetta ja määrää.

Esitys liikennekaareksi mahdollistaa julkisesti rahoitettujen henkilökuljetusten - kuten erityisryhmien lakisääteisten kuljetusten - kustannusten kasvun hillitsemisen palvelujen lisätarjonnan kautta, jos

valtion ja kuntien vastuulla olevat lakisääteiset kuljetukset suunnitellaan ja yhdistellään suurempina kokonaisuuksina ja kilpailutetaan asianmukaisesti. Esityksen mukaan esimerkiksi taksikyytien tilausta, yhdistelyä ja välitystä voidaan merkittävästi tehostaa ja palvelujen järjestämisen kustannuksia pienentää avoimia rajapintoja hyödyntämällä. Kyytitilaukset, yhdistely ja maksaminen voivat hyödyntää automatisoituja ja monistettuja toimintamalleja nykyisten pitkälti manuaalisten ja räätälöityjen ratkaisujen sijaan. Säästöjä ei kuitenkaan saavuteta automaattisesti, vaan niiden toteutuminen edellyttää tilaajatahojen aktiivisuutta ja erityisesti palveluiden käyttäjien mahdollisuutta rakentaa liikkumisensa tarkoituksenmukaisesti ja kustannustehokkaasti.

Sosiaali- ja terveysministeriö on nimennyt keväällä 2017 valmisteluryhmän valmistelemaan ehdotuksen sairaanhoitovakuutuksesta korvattavien matkojen sekä vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain mukaisten matkojen tarkoituksenmukaista yhdistelyä Kelan ja maakuntien kesken. Tavoitteena on saada kustannussäästöjä julkisesti rahoitetuissa kuljetuksissa. Matkojen yhdistelyn tarkoituksenmukaisuus arvioidaan myös koululaiskuljetusten osalta. Lisäksi arvioidaan mahdollisuudet yhteishankintoihin ja kilpailutuksiin.

Kehitysvammaisten asumisen ohjelma ja valtioneuvoston periaatepäätökset kehitysvammaisten asumisesta ja palveluista

Valtioneuvosto teki 21.1.2010 periaatepäätöksen ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi. Kehitysvammaisten asumisen ohjelma (Kehas-ohjelma) toteutettiin vuosina 2010 - 2015 sosiaali- ja terveysministeriön ja ympäristöministeriön koordinoimana. Ohjelman tavoitteena oli yksilöllisen asumisen mahdollistaminen kehitysvammaisille henkilöille. Valtioneuvoston 8.11.2012 tekemässä periaatepäätöksessä kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palveluiden turvaamisesta linjattiin vammaisten henkilöiden laitosasumisen asteittaisen lakkauttamisen sekä yksilöllisen asumisen tukemiseksi tarvittavien palvelujen kehittämistoimenpiteet. Päämääräksi asetettiin, että vuoden 2020 jälkeen vammaisia henkilöitä ei asu laitoksessa. Valtioneuvoston vuonna 2012 tekemä periaatepäätös on edelleen voimassa.

Kehas-ohjelman aikana Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen (ARA) ja Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) tuella tuotettiin yhteensä noin 3 600 asuntoa kehitysvammaisille henkilölle. Kaikki erityishuoltopiirit laativat yhteistyössä alueen kuntien kanssa ohjelman toimeenpanoa koskevan alueellisen suunnitelman, joita päivitettiin viimeksi vuonna 2015.

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama ohjelman toimeenpanon seurantaryhmä arvioi loppuraportissaan, että valtioneuvoston vuonna 2012 tekemän periaatepäätöksen tavoitteet etenivät vuoden 2015 loppuun mennessä kohtuullisesti lukuun ottamatta vammaisten lasten osallisuuden ja oikeuksien toteutumisen varmistamista. Seurantaryhmän mielestä jatkossa tehokkaampia toimia vaativat: 1) Vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden toteutuminen, 2) palvelutarpeen arviointi ja yksilöllinen palvelujen suunnittelu, 3) vammaisten lasten oikeus tavalliseen lapsuuteen sekä perheen arjessa selviytymisen ja jaksamisen varmistaminen, 4) asumisratkaisujen monipuolistaminen, 5) työntekijöiden osaamisen, työkäytäntöjen ja työolosuhteiden kehittäminen, 6) hallintokuntien välinen yhteistyö ja 7) vammaisten henkilöiden laitosasumisen lakkauttaminen.

2.2 Vammaispalvelujen ja erityishuollon asiakkaat

Tilastokeskus kerää vuosittain tietoja vammaisten henkilöiden sosiaalipalveluista Kuntien ja kuntayhtymien talous- ja toimintatilastoon. Saatavissa on esimerkiksi tilastotietoja keskeisimpien vammaispalvelulain mukaisten palvelujen asiakkaiden määristä, laitoshoidon ja kehitysvammaisten asumispalvelujen asiakkaiden määristä sekä joidenkin palvelujen kustannustietoja. Lisäksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) on kerännyt kolmen vuoden välein toimintatilastoa täydentävää

tietoa kuntien vammaispalveluista. Kuudesta suurimmasta kunnasta eli niin sanotuista Kuusikkokunnista saadaan vuosittain vammais- ja kehitysvammapalveluja koskevia yksityiskohtaisempia tietoja, joiden avulla voidaan jossakin määrin arvioida myös valtakunnallista tilannetta.

Vammainen henkilö voi saada sosiaalipalveluja sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain ja kehitysvammalain nojalla. Osa vammaisten ja vanhusten sosiaalipalveluista on yhdistetty kuntien talous- ja toimintatilastossa samaan menoluokkaan. Kokonaisarvion tuottaminen vammaisten henkilöiden sosiaalipalvelujen käytöstä ja kustannuksista ei ole mahdollista nykyisten valtakunnallisten tilastojen pohjalta.

Vammaisten henkilöiden sosiaalihuollon erityispalveluja saavat asiakkaat

THL:n vuonna 2012 tekemän erillisselvityksen mukaan vammaispalvelulain mukaisten palveluiden ja kehitysvammalain mukaisten erityishuollon palvelujen asiakkaita on noin 2 prosenttia väestöstä eli noin 110 000 - 120 000 henkilöä. Heistä kehitysvammaisia henkilöitä on 23 000 - 25 000. Kehitysvammaisista henkilöistä entistä useammat saavat sekä kehitysvammalain että vammaispalvelulain mukaisia palveluita. (Nurmi-Koikkalainen 2013, THL:n kuntakysely 2014.)

Erityispalveluja saavien osuus väestöstä ja erityispalvelujen tarve vaihtelevat kunnittain. Erityispalvelujen tarpeeseen vaikuttaa esimerkiksi palvelujen ja elinympäristöjen esteettömyys sekä lähipalvelujen saatavuus ja laatu.

Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien sekä erityishuollon kokonaiskustannukset

Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien kokonaiskustannukset ja subjektiivisten oikeuksien piirissä olevien palvelujen ja tukitoimien asiakasmäärät ovat kasvaneet jatkuvasti 1990-luvun alusta lähtien. Vuonna 2015 vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien kokonaiskustannukset olivat 619,2 miljoonaa euroa. Kustannukset kasvoivat 9,8 - 13,7 prosenttia vuodessa vuosina 2010–2013. Vuonna 2014 kasvu oli 9,6 prosenttia ja vuonna 2015 10,0 prosenttia. Kuusikkokunnissa 98,5 prosenttia vammaispalvelulain mukaisten palvelujen kustannuksista oli subjektiivisten oikeuksien piirissä olevien palvelujen kustannuksia.

Kehitysvammaisten erityishuollon kokonaiskustannuksia ei ole saatavissa suoraan valtakunnallisista tilastoista. Viimeisin kokonaisarvio kehitysvammaisten erityishuollon kustannuksista koskee vuotta 2004, jolloin erityishuollon kokonaiskustannuksiksi arvioitiin kyseessä olevan vuoden rahassa 480 miljoonaa euroa (Kumpulainen 2007). Kuudessa suurimmassa kaupungissa kehitysvammahuollon kokonaiskustannukset olivat yhteensä 242,8 miljoonaa euroa vuonna 2015. Kuusikkokunnissa asui vuonna 2014 31,1 prosenttia Suomen väestöstä.

Kuljetuspalvelut

Vammaispalvelulain mukaisia kuljetuspalveluja ja niihin liittyviä saattajapalveluja järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja joka ei voi vammansa tai sairautensa vuoksi käyttää julkisia liikennevälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia. Kuljetuspalveluja ei järjestetä henkilölle, joka saa niitä palveluja muun lain nojalla.

Kuljetuspalvelu on asiakasmäärältään suurin vammaispalvelulain mukainen palvelu. Kuljetuspalvelujen saajia oli vuoden 2015 aikana 100 430. Heistä 65 prosenttia oli 65 vuotta täyttäneitä. Vuonna 2015 kuljetuspalvelujen kustannukset olivat 152,6 milj. euroa, mikä on noin neljäsosa vammaispalvelulain mukaisten palvelujen kustannuksista. Kustannukset kasvoivat vuosina 2010–2012 runsaat

7 prosenttia vuodessa ja vuonna 2013 runsaat 3 prosenttia. Vuonna 2014 kasvu oli 5,3 prosenttia, mutta vuonna 2015 kasvua ei tapahtunut, vaan vähennys oli 0,2 prosenttia.

Henkilökohtainen apu

Vammaispalvelulain mukaista 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. Kunnalla ei myöskään ole erityistä velvollisuutta henkilökohtaisen avun järjestämiseen, jos vaikeavammaisen henkilön riittävää huolenpitoa ei voida turvata avohuollon toimenpitein.

Henkilökohtainen apu tuli subjektiivisten oikeuksien piiriin 1.syyskuuta 2009 alkaen. Henkilökohtainen apu on asiakasmäärillä mitattuna viime vuosina eniten kasvanut vammaispalvelu. Edelliseen vuoteen verrattuna kasvu on ollut vuosittain: vuonna 2010 36,2 prosenttia, vuonna 2011 25,8 prosenttia, vuonna 2012 19 prosenttia, vuonna 2013 13,1 prosenttia, 2014 14,1 prosenttia ja vuonna 2015 9,5 prosenttia. Suurin henkilökohtaisen avun käyttäjäryhmä ovat työikäiset (63 %). Kuntien arvion mukaan henkilökohtaisen avun saajista arviolta 15 prosenttia oli kehitysvammaisia henkilöitä vuonna 2012. Puolet (49 %) kunnista arvioi, että kehitysvammaisille henkilöille on tarjolla riittävästi henkilökohtaista apua tarpeeseen nähden (Nurmi-Koikkalainen 2013).

THL:n kuntakyselyyn (2013) vastanneissa kunnissa asiakkaille myönnetyt henkilökohtaisen avun tuntimäärät painottuivat pieniin tuntimääriin. Henkilökohtaista apua saaneista asiakkaista 50,2 prosenttia sai apua keskimäärin alle 10 tuntia viikossa ja 22,4 prosenttia 10–24 tuntia viikossa. Avun yleisin järjestämistapa oli avustajamalli, jossa asiakas toimii henkilökohtaisen avustajan työnantajana. Henkilökohtainen apu oli järjestetty työnantajamallilla kahdelle kolmesta (64,0 %) asiakkaasta ja ostopalveluna joka neljännelle (24,0 %) asiakkaalle. Kunta järjesti palvelun itse tai yhteistyössä muiden kuntien kanssa 3,6 prosentille asiakkaista. Palvelusetelillä järjestettyä palvelua annettiin 3,2 prosentille asiakkaista. Useamman järjestämistavan yhdistelmänä henkilökohtainen apu järjestettiin 5,1 prosentille asiakkaista. Ostopalvelut, palvelusetelillä järjestettävät palvelut ja useamman järjestämistavan yhdistelmät olivat yleistyneet vuodesta 2010.

Vuodesta 2015 alkaen on kerätty henkilökohtaisen avun kustannukset erikseen Kuntien ja kuntayhtymien taloustilastoissa. Vuoden 2015 henkilökohtaisen avun kustannukset olivat 197,7 miljoonaa euroa, joka oli 32 prosenttia vammaispalvelulain mukaisista kustannuksista.

Palveluasuminen

Vammaispalvelulain mukaista palveluasumista järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa jatkuvaluonteisesti, vuorokauden eri aikoina tai muutoin erityisen runsaasti. Kunnalla ei kuitenkaan ole erityistä velvollisuutta palveluasumisen järjestämiseen, jos vaikeavammaisen henkilön riittävää huolenpitoa ei voida turvata avohuollon toimenpitein.

Vuonna 2015 vaikeavammaisten henkilöiden palveluasumisen piirissä oli 5740 henkilöä. Asiakasmäärä on viime vuosina kasvanut eri vuosina 2,2-7,4 prosenttia vuodessa. Palveluasumisen piirissä vajaat kolme neljäsosaa (68,4 %) oli työikäisiä vuonna 2015.

Palveluasumisen kustannukset kattavat arviolta noin neljänneksen vammaispalvelulain mukaisten palvelujen kustannuksista. Vammaispalvelulain mukaisen palveluasumisen kustannukset olivat

vuonna 2015 Kuusikkokunnissa noin 51,1 miljoonaa euroa, mikä on 1,2 prosenttia enemmän kuin edellisvuonna.

Asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet

Vammaispalvelulain mukaiseen asunnon muutostöistä ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden kustannusten korvaamiseen on oikeutettu vaikeavammainen henkilö, jonka liikkuminen tai muu omatoiminen suoriutuminen vakituisessa asunnossa tuottaa vamman tai sairauden vuoksi erityisiä vaikeuksia. Kunnalla ei kuitenkaan ole erityistä velvollisuutta asunnon muutostöiden ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden järjestämiseen, jos vaikeavammaisen henkilön riittävää huolenpitoa ei voida turvata avohuollon toimenpitein.

Vuonna 2015 tukea asunnon muutostöihin ja asuntoon kuuluviin laitteisiin ja välineisiin sai 9 600 henkilöä. Tukea saaneista runsas puolet (53,4 %) oli 65 vuotta täyttäneitä. Asunnon muutostöiden ja asuntoon kuuluvien laitteiden osuus oli Kuusikkokunnissa 1,4 prosenttia vammaispalvelulain mukaisten palvelujen kokonaiskustannuksista.

Kehitysvammaisten henkilöiden laitos- ja asumispalvelut

Kehitysvammaisia henkilöitä arvioidaan olevan Suomessa noin 40 000. Kehitysvammaliiton arvion mukaan heistä asuu omaisten luona noin 17 000, asumispalveluissa noin 13 000 ja itsenäisesti noin 9 000. Laitoshoidossa on noin 1 000 kehitysvammaista henkilöä.

Palvelurakenteen muutos kehitysvammaisten laitoshoidosta pääasiassa ympärivuorokautisiin asumispalveluihin eli niin sanottuun autettuun asumiseen on jatkunut koko 2000-luvun. Kehitysvammalaitoksissa oli pitkäaikaisessa hoidossa vuoden 2015 lopussa yhteensä 962 asiakasta, mikä oli 13,9 prosenttia vähemmän kuin edellisenä vuonna. Kehitysvammaisten autetun asumisen (henkilökunta paikalla ympärivuorokautisesti) asiakasmäärä kasvoi 8 prosenttia ja oli vuoden 2015 lopussa 7 728 henkilöä, joista 7 106 oli pitkäaikaisia asukkaita. Kehitysvammaisten ns. ohjatun ja tuetun asumisen asiakkaiden määrä kasvoi 13,2 prosenttia vuosina 2010 - 2015. Kasvu ei kuitenkaan vuosittaista. Vuonna 2014 ohjatussa ja tuetussa asumisessa asiakkaita oli yhteensä 3 261 ja vuonna 2015 asiakkaita oli 3 554.

Kuusikkokuntien raportin (2015) mukaan kehitysvammalain mukaisten asumispalvelujen kustannukset ovat kasvaneet vuoden 2011 83,6 miljoonasta eurosta vuoden 2015 127,9 miljoonaan euroon. Kasvu on ollut Kuusikkokunnissa 52,9 prosenttia vuodesta 2011 vuoteen 2015, mutta vain 7,1 prosenttia vuosien 2014 ja 2015 välillä.

Vammaisten laitospalvelujen kustannukset kasvoivat 2000-luvulla jatkuvasti vuoteen 2009 asti. Toistaiseksi suurin kustannusten väheneminen tapahtui vuonna 2013, jolloin kustannukset olivat 184,0 miljoonaa euroa.

Päivätoiminta

Vammaispalvelulain mukaista päivätoimintaa sai vuonna 2013 THL:n kuntakyselyyn vastanneissa kunnissa yhteensä 1 510 asiakasta. Vajaa kolmasosa (31,8 %) heistä oli 18-44-vuotiaita. Kuusikkokunnissa vammaispalvelulain mukaisen päivätoiminnan osuus kaikista vammaispalvelulain mukaisten palvelujen kustannuksista oli 1,7 prosenttia vuonna 2013.

Kehitysvammalain mukaista päivätoimintaa sai vuonna 2013 THL:n kuntakyselyyn vastanneista kunnissa yhteensä 8 400 henkilöä. Hieman yli puolet (56,3 %) oli 18–44-vuotiaita.

Perhehoito ja omaishoidon tuki

Perhehoidossa oli vuonna 2015 yhteensä 1430 vammaista henkilöä. Omaishoidon tuen saajien määrä ja omaishoidon hoitopalkkioiden menot ovat kasvaneet vuosittain. Vuonna 2015 omaishoidon tuella hoidetuista 45 329:stä henkilöstä vajaa viidesosa (16,0 %) oli 18– 64 -vuotias ja lähes yhtä moni (16,0 %) alle 18-vuotias. Valtaosa (67 %) hoidetuista oli 65 vuotta täyttäneitä. Omaishoidon tuen hoitopalkkioita kunnat maksoivat vuonna 2015 yhteensä 206,8 miljoonaa euroa. Omaishoidon tukeen sisältyvien palvelujen arvioidaan olevan arvoltaan samaa luokkaa kuin hoitopalkkioiden määrä. Omaisten luona asuvista vammaisista henkilöistä noin 42 prosenttia sai omaishoidon tukea vuonna 2012 (Nurmi-Koikkalainen 2013).

Hengityshalvauspotilaiden hoito

Hengityshalvauspotilaita oli viimeisintä tilastoselvitystä tehtäessä vuonna 2009 yhteensä 106 ja hengitysvajauspotilaita 1 161. Viimeisin tieto kustannuksista on vuodelta 2004, jolloin hengityshalvauspäätöksen saaneita potilaita oli 135. Heidän hoitokustannuksensa olivat tuolloin 27 miljoonaa euroa vuodessa.

Taulukko 1. Vammaisten laitoshuollon ja vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien kustannukset 2010-2015, milj. euroa

Vuosi	Vammaisten laitoshuolto	VpL:n mukaiset kuljetuspalvelut	Muut VpL:n mukaiset palvelut ja tukitoimet
2010	197,4	121,8	251,1
2011	191,6	130,5	280,4
2012	187,9	140,0	327,4
2013	184,9	144,8	368,6
2014	177,9	152,5	410,2
2015	167,3	152,2	467,0

Taulukko 2. Eräiden vammaispalvelulain mukaisten palvelujen asiakkaat vuosien 2010 - 2015 aikana

Vuosi	Henkilökohtainen apu	Kuljetus palvelut	Asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet	Palveluasuminen	Päivätoiminta*
2010	9 000	94 800	9 600	4 300	1 200
2011	11 300	97 600	9 700	4 600	
2012	13 500	101 200	9 800	4 800	
2013	15 200	102 000	10 300	5 300	1 500
2014	17 356	101 911	10 361	5 390	
2015	19 000	100 428	9 598	5 737	

*Tieto perustuu THL:n kuntakyselyihin v. 2010 ja 2013, joissa päivätoimintaa koskevaan kysymykseen vastasi kummankin vuoden osalta 219 kuntaa, joissa asuu 83 % väestöstä.

LUONNOS

Lähteet: SOTKAnet, Vammaisten palvelut 2013 - kuntakyselyn osaraportti. THL Tilastoraportti 16/2014

Taulukko 3. Kehitysvammalain mukaisen laitoshoidon ja asumispalvelujen asiakkaat 2010-2015 (31.12.)

Vuosi	Kehitysvammaisten laitoshuolto	Autettu asuminen	Ohjattu asuminen	Tuettu asuminen
2010	1 934	5 880	2 170	970
2011	1 728	6 260	2 160	1 100
2012	1 612	6 600	2 040	1 160
2013	1 464	7 040	2 080	1 310
2014	1241	7145	1987	1274
2015	1093	7728	2006	1548

Lähde: SOTKAnet

2.3 Kansainvälinen kehitys sekä ulkomaiden ja EU:n lainsäädäntö

2.3.1 Yleistä

Kansainvälisessä vammaispolitiikassa vammaiskysymyksestä on tullut ihmisoikeuskysymys. Vammaisten henkilöiden yhdenvertaiset oikeudet ja mahdollisuudet oikeuksiensa toteuttamiseen ovat kansainvälisten sopimusten keskeisiä tavoitteita. Keinoja yhdenvertaisuuden saavuttamiselle ovat vammaisten henkilöiden ihmisoikeusnäkökulman valtavirtaistaminen, esteettömyys, syrjinnän kielto, kohtuullinen mukauttaminen sekä tarvittavat tukitoimet ja apuvälineet.

Kansainvälisen toiminnan vaikutus kanavoituu Suomeen päätöslauselmien, suositusten ja erilaisten yhteistyöprosessien kautta. Suomalaisen vammaispolitiikan ja lainsäädännön kannalta keskeisiä kansainvälisiä toimijoita ovat Yhdistyneet kansakunnat, Euroopan neuvosto, Euroopan unioni ja muut Pohjoismaat.

2.3.2 Ihmisoikeussopimukset ja muut vastaavat kansainväliset velvoitteet

Perustuslain perusoikeusnormistolla on monia yhtäläisyyksiä Suomea sitovien ihmisoikeusvelvoitteiden kanssa. Ihmisoikeuksilla on lainsäädännön velvoittavuuden lisäksi merkitystä perusoikeusmyönteistä tulkintaa vastaavana tulkinnan ohjaajana yksilökohtaisessa päätöksenteossa. Sosiaalihuollon järjestämisen näkökulmasta kansainväliset ihmisoikeudet määrittävät erityisesti ihmisten kohtelua ja palvelujen vähimmäistasoa.

Keskeisiä kansainvälisiä ihmisoikeuksia määrittäviä sopimuksia ovat Yhdistyneiden Kansakuntien kansalais- ja poliittisia oikeuksia koskeva KP-sopimus (SopS 7–8/1976) ja taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva TSS-sopimus (SopS 6/1976) sekä Euroopan neuvoston piirissä syntyneet Euroopan ihmisoikeussopimus (SopS 18–19/1990) ja Uudistettu Euroopan sosiaalinen peruskirja (SopS 78/2002). Myös Euroopan unionin perusoikeuskirja on muuttunut vuonna 2009 Lissabonin sopimuksen (*Lissabonin sopimus Euroopan unionista tehdyn sopimuksen ja Euroopan yhteisön perustamissopimuksen muuttamisesta)* hyväksymisen myötä jäsenvaltioita sitovaksi. Komission tulee ottaa perusoikeuskirja huomioon tehdessään lainsäädäntöaloitteita ja valvoessaan jäsenvaltioita unionioikeuden toimeenpanijoina. EU:n tuomioistuin on todennut, että vaikka sosiaaliturvajärjestelmiä koskeva toimivalta kuuluu edelleen paljolti jäsenmaille, ne ovat velvollisia nou-

dattamaan unionin oikeuden periaatteita. Unioni tunnustaa perusoikeuskirjassa oikeuden sosiaaliturvaetuuksiin ja sosiaalipalveluihin sekä toimeentuloturvaan ja asumisen tukeen.

Taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia painottavilla TSS-sopimuksella ja Euroopan sosiaalisella peruskirjalla on positiivisia oikeusvaikutuksia. Ne velvoittavat valtiota aktiiviseen toimintaan sopimuksissa turvattujen oikeuksien toteuttamiseksi. Vapausoikeuspainotteiset Euroopan ihmisoikeussopimus ja KP-sopimus ovat vaikutuksiltaan negatiivisia ja velvoittavat valtiota passiivisuuteen, pidättäytymään yksilöiden vapautta rajoittavista toimenpiteistä.

Sosiaalihuolto ja sitä määrittävä lainsäädäntö perustuu kansallisesti perustuslain 19 §:ään, jossa säädetään jokaisen oikeudesta välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon, riittävistä sosiaali- ja terveyspalveluista, lapsen kasvun ja hyvinvoinnin tukemisesta sekä oikeudesta asuntoon. Vastaavanlaisista oikeuksista julkisen vallan velvollisuuksina on säädetty myös ihmisoikeussopimuksissa, erityisesti Euroopan sosiaalisen peruskirjan 11—16 artikloissa sekä TSS-sopimuksen 9—12 artikloissa, jotka lyhyesti esitellään seuraavaksi.

Euroopan sosiaalisen peruskirjan 11 artiklan mukaan sopimuspuolet sitoutuvat ryhtymään asianmukaisiin toimiin varmistaakseen terveyden suojelun muun muassa poistamalla terveyttä heikentävät syyt mahdollisuuksien mukaan, järjestämällä neuvontapalveluja ja valistusta terveyden edistämiseksi, ehkäisemällä tartuntatauteja, kansantauteja ja muita sairauksia sekä onnettomuuksia mahdollisuuksien mukaan. Sopimuksen 12 artikla turvaa oikeuden sosiaaliturvaan ja 13 artikla oikeuden sosiaaliavustukseen ja lääkinnälliseen apuun. 14 artiklan mukaan sopijapuolet sitoutuvat edistämään ja järjestämään palveluja, jotka sosiaalityön menetelmiä käyttäen osaltaan edistävät yhteiskunnassa sekä yksilöiden että ryhmien hyvinvointia ja kehitystä sekä näiden sopeutumista sosiaaliseen ympäristöönsä. Samaisen artiklan perusteella sopijapuolet myös sitoutuvat rohkaisemaan yksilöiden ja vapaaehtois- tai muiden järjestöjen osallistumista tällaisten palvelujen järjestämiseen ja ylläpitämiseen. Sopimuksen 15 artikla turvaa vammaisten kuntoutusta ja yhteiskuntaan sopeutumista ja 16 artikla perheen, äitien ja lasten oikeutta sosiaaliseen, oikeudelliseen ja taloudelliseen suojeluun.

TSS-sopimuksen 9 artiklan mukaan sopimusvaltiot tunnustavat jokaiselle oikeuden sosiaaliturvaan sosiaalivakuutus mukaan luettuna. Sopimuksen 11 artiklan perusteella sopimusvaltiot tunnustavat jokaiselle oikeuden saada itselleen ja perheelleen tyydyttävän elintason perustuslain 19.1 §:n välttämätöntä huolenpitoa ja toimeentuloa vastaavasti. Sopimuksen 12 artiklan mukaan sopimusvaltiot tunnustavat lisäksi jokaiselle oikeuden nauttia korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiin- ja mielenterveydestä, minkä turvaamiseksi sopimusosapuolten on ryhdyttävä sopimuksen edellyttämiin toimenpiteisiin. TSS-sopimuksen 10 artikla kattaa perheen suojelun ja avun yhteiskunnan luonnollisena ja perustavaa laatua olevana yhteisönä, äidin erityisen suojelun kohtuullisena aikana ennen ja jälkeen lapsen synnytyksen sekä erityiset suojelu- ja avustustoimenpiteet lasten ja nuorten turvaksi. Sopimuksen 11 artikla määrittää puolestaan sen, että sopimusvaltiot tunnustavat jokaiselle oikeuden saada itselleen ja perheelleen tyydyttävä elintaso, joka käsittää riittävän ravinnon, vaatetuksen ja sopivan asunnon, sekä oikeuden elinehtojen jatkuvaan parantamiseen.

Euroopan ihmisoikeussopimuksen 5 ja KP-sopimuksen 9 artikla takaavat jokaisen oikeuden vapauteen ja henkilökohtaiseen turvallisuuteen. Lisäksi ihmisoikeussopimuksen 8 artikla suojaa yksilön koskemattomuutta yksityisyyden suojan kautta. Perustuslain 7 §:stä poiketen Euroopan ihmisoikeussopimuksen 5 artiklan 1 kappaleessa on rajattu tilanteet, joissa vapauden rajoittaminen on mahdollista. Alaikäiseltä on esimerkiksi mahdollista riistää vapaus lain nojalla hänen kasvatuksensa valvomiseksi (kohta d). Lisäksi henkilöltä voidaan riistää vapaus lain nojalla tartuntataudin leviämisen estämiseksi tai hänen heikon mielenterveytensä, alkoholisminsa, huumeidenkäyttönsä tai irto-

laisuutensa vuoksi (kohta e). Koska perusoikeuksien hyväksyttävillä rajoituksilla ei voida loukata ihmisoikeusvelvoitteita, nämä kriteerit rajoittavat myös perustuslain 7 §:n tulkintaa.

Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 ja KP -sopimuksen 17 artikla edellyttävät perustuslain 10 §:n kaltaisesti lakiin perustuvaa oikeutusta yksityis- ja perhe-elämään sekä kotiin ja kirjeenvaihtoon kohdistuvalta puuttumiselta. Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen mukaan yksityiselämä on laaja ilmaisu, joka ei ole määriteltävissä tyhjentävästi. Se käsittää henkilön fyysisen ja henkisen koskemattomuuden sekä henkilön fyysiseen ja sosiaaliseen identiteettiin liittyvät seikat. Lisäksi yksityis- ja perhe-elämään liittyvää perheen asemaa yhteiskunnan luonnollisena ja perustavaa laatua olevana yhteisönä suojaa KP-sopimuksen 23 artikla, jonka mukaan perhe on yhteiskunnan luonnollinen ja perustavaa laatua oleva yhteisö ja sillä on oikeus yhteiskunnan ja valtion suojeluun.

Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan on katsottu useissa tapauksissa edellyttävän valtiolta myös positiivisia toimenpiteitä oikeuksien turvaamiseksi. Positiivisen toimintavelvoitteen ja yksityiselämän suojan välillä tulee olla tällaisissa tilanteissa suora ja välitön yhteys. Yksityiselämän suojaaminen on erityisen tärkeää heikolle asiakkaalle, varsinkin silloin kun se näyttää päätöksenteossa olevan ristiriidassa sosiaalihuollon toisen päätavoitteen, asiakkaan toimintakyvyn ja omatoimisuuden edistämisen kanssa. Vapaudenmenetykseen johtaneissa laitosolosuhteissa perhe-elämän suojaa pyritään turvaamaan esimerkiksi yhteydenpidon järjestämisellä tai perhetapaamisilla. Sen sijaan vapaaehtoisessa hoidossa, kuten vanhustenhoidossa, perhe-elämän suojaaminen on herättänyt keskustelua avioparien oikeudesta päästä hoitoon samaan yksikköön.

2.3.3 Yhdistyneet kansakunnat

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista

Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva YK:n yleissopimus (jäljempänä vammaissopimus) tuli kansainvälisesti voimaan vuonna 2008. Suomessa eduskunta hyväksyi vammaissopimusta koskevan hallituksen esityksen maaliskuussa 2015. Suomi ratifioi vammaissopimuksen ja sen valinnaisen lisäpöytäkirjan 11.5.2016. Vammaissopimus ja sen valinnainen lisäpöytäkirja tulivat Suomessa voimaan 10.6.2016. Tämän jälkeen Suomeen on perustettu sopimuksen 33 artiklan mukaisesti sopimuksen kansallista täytäntöönpanoa ja seurantaa varten sopimuksen edellyttämät yhteystaho (ulkoasiainministeriö ja sosiaali- ja terveysministeriö), valtion koordinaatiojärjestelmä (vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta) ja riippumaton mekanismi (eduskunnan oikeusasiamies, Ihmisoikeuskeskus ja ihmisoikeusvaltuuskunta). Suomi raportoi sopimuksen täytäntöönpanosta YK:lle ensimmäisen kerran vuonna 2018. Myös EU on ratifioinut sopimuksen.

Sopimuksen tarkoituksena on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet. Tämän toteutumiseksi sopimusvaltiot ovat sitoutuneet muun muassa toteuttamaan kaikki asianmukaiset lainsäädännölliset, hallinnolliset ja muut toimet yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksien täytäntöön panemiseksi ja toteuttamaan kaikki asianmukaiset, myös lainsäädännölliset, toimet vammaisia henkilöitä syrjivien säädösten, määräysten, tapojen ja käytäntöjen muuttamiseksi tai poistamiseksi.

Vammaissopimus koostuu 50 artiklasta ja lisäpöytäkirja 18 artiklasta. Artiklat 1–9 sisältävät määräykset sopimuksen tarkoituksesta, yleisistä periaatteista ja velvoitteista, tasa-arvosta ja yhdenvertaisuudesta, vammaisista naisista ja lapsista, tietoisuuden lisäämisestä ja esteettömyydestä sekä sopimusta koskevien käsitteiden määritelmät. Nämä artiklat on huomioitava läpileikkaavasti kaikkia muita artikloja sovellettaessa. Muut yleissopimuksen artiklat sisältävät tarkempia määräyksiä yleissopimuksen edellyttämistä kansallisista toimenpiteistä sekä määräyksiä kansainvälisestä yhteistyös-

tä, kansallisesta valvontajärjestelmästä, yleissopimuksen kansainvälisestä valvontajärjestelmästä ja sopimuspuolten kokouksesta.

Vammaissopimuksen tarkoituksena on kattaa vammaisuuden käsite mahdollisimman laajalti sekä ottaa huomioon mahdolliset yhteiskunnassa tapahtuvat muutokset. Tarkoituksena ei ole rajata pois minkäänlaista vammaisuutta yleissopimuksen soveltamisen ulkopuolelle. Vammaisuuden kuvaamisen lähtökohtana on oltava henkilön suhde ympäröivään yhteiskuntaan, ei lääketieteellinen diagnoosipohjainen määrittely. Vammaissopimuksen 1 artiklan 2 kohdan mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne henkilöt, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka voi vuorovaikutuksesta erilaisten esteiden kanssa estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Osallisuus, syrjintäkielto, esteettömyys ja saavutettavuus ovat vammaissopimuksen johtavia periaatteita. Yleissopimuksen artikla 4 korostaa vammaisten henkilöiden ja heitä edustavien järjestöjen osallistamista ja osallistumista kaikkeen heitä koskevaan päätöksentekoon. Yhdenvertaisuutta koskeva artikla 5 on tärkeä sopimuksen määräysten toteutumiseksi erityisesti kohtuullisten mukautusten ja muiden positiivisten erityistoimien toteuttamisessa. Vammaisten henkilöiden tosiasiallisen yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi tehtäviä tarpeellisia erityistoimia ei pidetä syrjintänä eikä syrjivinä.

Vammaissopimuksen 19 artikla (eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä) korostaa vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta, valinnanvapautta ja osallisuutta sekä riittävien palvelujen, erityisesti henkilökohtaisen avun, merkitystä oikeuksien toteutumisessa. Lisäksi sosiaalihuoltoon ja vammaispalveluihin liittyviä artikloita ovat muun muassa artikla 12 (yhdenvertaisuus lain edessä), artikla 20 (henkilökohtainen liikkuminen), artikla 24 (koulutus), artikla 26 (kuntoutus) ja artikla 27 (työ ja työllistyminen) sekä artikla 28 (riittävä elintaso ja sosiaaliturva).

Vammaissopimuksen täytäntöönpanoa valvotaan kansainvälisesti. Raportoinnin kautta tapahtuvaa valvontaa täydentää valinnainen pöytäkirja, jonka kautta yksittäinen henkilö tai ryhmä voi tehdä valituksen vammaisten henkilöiden oikeuksien komitealle kokemastaan yleissopimuksella tunnustettujen oikeuksiensa loukkauksesta.

Vammaissopimus määrittelee vammaispolitiikan kansainvälisessä yhteisössä hyväksytyt lähtökohdat ja tarjoaa eri toimijoille yhteisen arvopohjan ja käsitteistön. Se määrittelee myös ne kriteerit, joita vasten suomalaisia vammaispalveluja arvioidaan kansallisesti ja kansainvälisesti. Vammaissopimus määrittää perusoikeussääntelyn ohella lähtökohdat erityisesti vammaispalveluja koskevan lainsäädännön uudistamiselle.

YK:n lapsen oikeuksia koskeva yleissopimus

Yhdistyneiden Kansakuntien lapsen oikeuksia koskeva yleissopimus (SopS 59–60/1991, jäljempänä lapsen oikeuksien sopimus) velvoittaa sopijavaltioita edistämään aktiivisesti sopimuksessa turvattujen oikeuksien toteutumista. Tämä sitoo myös sopijavaltioiden lainsäätäjiä. Lapsen oikeuksien yleissopimus on sisällöllisesti laaja turvaten kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia, taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia sekä erityisiä lapsen suojelua koskevia oikeuksia. Lapsen oikeuksien sopimuksen yleisperiaatteita ovat lapsen oikeus kehitykseen, lapsen edun ensisijaisuus, syrjimättömyys, lapsen näkemysten kunnioittaminen ja oikeus osallisuuteen. Sopimus velvoittaa ottamaan huomioon ensisijaisesti lapsen edun kaikissa lapsia koskevissa toimissa. Lapsen edun toteutuminen edellyttää lapselle lapsen oikeuksien sopimuksessa turvattujen kaikkien oikeuksien mahdollisimman täysimääräistä toteutumista.

Lapsen oikeuksien sopimus turvaa myös nimenomaisesti vammaisen lapsen oikeuden täysipainoiseen ja hyvään elämään sekä erikoishoitoon. Tämä sisältää vammaisen lapsen mahdollisuuden koulunkäyntiin, koulutukseen, terveydenhoito- ja kuntoutuspalveluihin, ammattikoulutukseen ja virkistystoimintaan Lapsen oikeuksien sopimus ottaa huomioon vammaisen lapsen ja hänen hoidosta vastaavan henkilön oikeuden tarvitsemaansa apuun.

Lapsen oikeuksien komitea valvoo yleissopimuksen täytäntöönpanoa. Sopimusvaltioiden on viiden vuoden määräajoin raportoitava komitealle niistä lainsäädännöllisistä ja hallinnollisista toimista, joilla yleissopimuksessa tunnustettuja oikeuksia on pantu täytäntöön. Lasten tasa-arvoinen pääsy palveluihin ja palveluiden laatu asuinkunnasta riippumatta ovat olleet Yhdistyneiden Kansakuntien lapsen oikeuksien komitean huolenaiheena vuodesta 1996 alkaen kaikissa päätelmissä, jotka komitea on antanut saatuaan määräaikaisraportit Suomelta. Komitea on viimeisimmässä Suomelle antamassaan suosituksessa (2011) muun muassa suositellut, että Suomi lisää resurssejaan ja tehostaa sosiaalihuollon palveluja, joilla annetaan perheneuvontaa ja vanhempainkasvatusta sekä vahvistaa ennalta ehkäiseviä palveluja ja varhaista tukea.

Lapsen oikeuksien sopimukseen on tehty kolme valinnaista lisäpöytäkirjaa. Ensimmäinen lisäpöytäkirja koskee lasten osallistumista aseellisiin konflikteihin ja se on hyväksytty YK:n yleiskokouksessa vuonna 2000, jonka jälkeen vuonna 2002 sopimus tuli kansallisesti voimaan. Toinen lapsen oikeuksien sopimuksen lisäpöytäkirja koskee lapsikauppaa ja lasten hyväksikäyttöä prostituutiossa ja pornografiassa. Suomessa laki lasten myynnistä, lapsiprostituutiosta ja lapsipornografiasta tehdyn lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen valinnaisen pöytäkirjan lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta tuli voimaan 1.heinäkuuta 2012. Kolmas valinnainen lisäpöytäkirja koskien valitusoikeutta hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa joulukuussa 2011. Kun lisäpöytäkirja otetaan käyttöön, se tuo yksittäisille lapsille ja lapsiryhmille mahdollisuuden valittaa oikeuksiensa loukkaamisesta suoraan YK:n lapsen oikeuksien komitealle, joka valvoo sopimuksen toteuttamista. Uuden lisäpöytäkirjan tarkoituksena on edistää lapsen oikeuksien toteutumista. Tämän tekee mahdolliseksi se, että sopimuksen perinteiseen valvontaprosessiin eli viiden vuoden välein tapahtuvaan sopimusvaltioiden määräaikaisraportointiin, on nyt lisätty valitusmekanismi.

Kaikkinaisen naisten syrjinnän poistamista koskeva yleissopimus

Kaikkinaisen naisten syrjinnän poistamista koskevan Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksen (SopS 67–68/1986) tavoitteena on edistää ihmisoikeuksien tasa-arvoista toteutumista naisten osalta. Sopimus sisältää säännöksiä mm. kansalaisuudesta, koulutuksesta, työelämään osallistumisesta, terveydenhuollosta sekä naisten taloudellisista oikeuksista. Suomi on allekirjoittanut toukokuussa 2011 Euroopan neuvoston yleissopimuksen naisiin kohdistuvan väkivallan ja perheväkivallan vastustamisesta. Sopimuksen tarkoituksena on luoda kattava oikeudellinen kehys naisten suojelemiseksi väkivallan kaikilta muodoilta. Yleissopimuksen ratifioinnin edellyttämiä toimenpiteitä on selvittänyt työryhmä. Hallituksen esitys sopimuksen ratifioimiseksi annettiin eduskunnalle syyskuussa 2014 ja eduskunta on hyväksynyt sopimuksen 25.helmikuuta 2015.

2.3.4 Euroopan neuvosto

Euroopan neuvoston vammaispoliittinen strategia Human Rights: A Reality for All. Council of Europe Disability Strategy 2017-2023 on lähtökohdiltaan yhtenevä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen kanssa. Ohjelma ilmentää Euroopan neuvoston jäsenmaiden poliittista tahtoa vammaispolitiikassa ja sen kehittämisessä. Sen keskeisiä teemoja ovat yhdenvertaisuus ja syrjimättömyys, tietoisuuden lisääminen, esteettömyys, yhdenvertaisuus lain edessä sekä vapaus hyväksikäytöstä ja väkivallasta. Vammaispoliittisenstrategian lisäksi Euroopan neuvosto on

antanut useita suosituksia, päätöslauselmia ja julistuksia, jotka koskevat vammaisia henkilöitä ja heidän asemaansa.

2.3.5 Euroopan unioni

Euroopan unioni (EU) pyrkii vammaisstrategiassaan 2010-2020 edistämään vammaisten henkilöiden yhdenvertaisia mahdollisuuksia ja osallistumista sekä ylläpitämään syrjimättömyyden näkökulmaa kaikessa unionin toiminnassa. Euroopan unionin lainsäädännössä keskeiset direktiivit vammaispolitiikan kannalta ovat direktiivi 2000/78/EY yhdenvertaisesta kohtelusta työssä ja ammatissa (työsyrjintädirektiivi), direktiivi 2000/43/EY rodusta tai etnisestä alkuperästä riippumattoman yhdenvertaisen kohtelun periaatteen täytäntöönpanosta (syrjintädirektiivi) ja direktiivi 2016/2102/EU julkisen sektorin elinten verkkosivustojen ja mobiilisovellusten saavutettavuudesta, (saavutettavuusdirektiivi). Tämän lisäksi on komissio antanut 2.12.2015 ehdotuksen Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiiviksi (2015/0278/EU, esteettömyysdirektiivi, European Accessibility Act, EAA) tuotteiden ja palveluiden esteettömyysvaatimuksia koskevien jäsenvaltioiden lakien, asetusten ja hallinnollisten määräysten lähentämisestä.

Työsyrjintädirektiivin mukaan syrjintä on kielletty uskonnon tai vakaumuksen, vammaisuuden, iän tai seksuaalisen suuntautumisen perusteella työssä, ammatissa ja ammatillisessa koulutuksessa. Syrjintädirektiivissä kielletään syrjintä rodun ja etnisen alkuperän perusteella paitsi työelämässä myös työelämän ulkopuolella, esimerkiksi sosiaaliturvassa, terveydenhoidossa ja koulutuksessa sekä tavaroiden ja palveluiden tarjonnassa ja saatavuudessa. Suomessa molempia direktiivejä toteuttaa yhdenvertaisuuslaki.

Saavutettavuusdirektiivi tuli voimaan 22.12.2016. Direktiivin tavoitteena on yhdenmukaistaa julkisen sektorin elinten verkkosivustojen ja mobiilisovellusten saavutettavuusvaatimuksia ja parantaa näin julkisen sektorin elinten ja mobiilisovellusten saavutettavuutta käyttäjien, erityisesti vammaisten henkilöiden kannalta. Direktiivi on saatettava kansallisesti voimaan 23.9.2018 mennessä.

Ehdotetun esteettömyysdirektiivin tavoitteena on puolestaan parantaa sisämarkkinoiden toimintaa ehkäisemällä ja poistamalla esteettömien tuotteiden ja palvelujen vapaan liikkuvuuden esteitä ja parantaa vammaisille henkilöille ja ikääntyville ihmisille tarjottavien esteettömien tuotteiden saatavuutta. Tämä toteutetaan määrittelemällä yhtenäiset toiminnalliset esteettömyysvaatimukset valikoiduille tuotteille ja palveluille ja soveltamalla niitä EU:n lainsäädännössä. Ehdotetulla direktiivillä myös autetaan jäsenvaltioita täyttämään esteettömyysvelvoitteita, joihin ne ovat sitoutuneet kansallisella tasolla ja YK:n vammaissopimuksessa.

2.3.6 Pohjoismaat

Yleistä

Pohjoismaille tyypillistä on palvelujen ja tukitoimien universaalisuus, joka mahdollistaa eri väestöryhmien välillä olevien erojen vähentämisen. Pohjoismainen hyvinvointimalli perustuu yhteiskunnan järjestämiin ja verovaroin kustantamiin julkisiin palveluihin. Pohjoismaissa on ollut asenteelliset, tiedolliset ja taloudelliset edellytykset rakentavat yhdenvertaisuuteen perustuvaa ja yksilön tarpeet huomioivaa toimintamallia, joka pyrkii takaamaan kaikille vammaisille kansalaisille tasokkaat palvelut asuinpaikasta ja varallisuudesta riippumatta. Valtio ja kunnat ovat lainsäädännön kautta vastuullisia palvelujen järjestäjiä. Pohjoismaissa turvaverkko vammaisuudesta johtuviin tilanteisiin on yleisesti ottaen erittäin hyvä ja kattava, toisin kuin monissa muissa maissa.

Pohjoismainen sosiaalipalvelusopimus

Pohjoismaiden kesken on solmittu *pohjoismainen sosiaalipalvelusopimus (SopS 69/1996).* Sopimusta sovelletaan sosiaalipalveluihin, toimeentulotukeen ja niihin sosiaalietuuksiin, joihin ei sovelleta pohjoismaista sosiaaliturvasopimusta (SopS 136/2004). Jollei yksittäisissä määräyksissä muuta todeta, sopimuksen henkilöpiiriin kuuluvat Pohjoismaiden kansalaiset ja muut henkilöt, joilla on laillinen asuinpaikka jossakin Pohjoismaassa. Sopimuksen 4 artiklan mukaan sovellettaessa jonkin Pohjoismaan sopimuksen piirissä olevaa lainsäädäntöä rinnastetaan laillisesti tilapäisesti maassa oleskelevat tai laillisesti asuvat toisen Pohjoismaan kansalaiset maan omiin kansalaisiin.

Sopimuksen 9 artikla sisältää määräykset koskien pidempiaikaisen ympärivuorokautisen hoidon tai huolenpidon tarpeessa olevien henkilöiden muuttoa toiseen Pohjoismaahan. Jos sopimuksen soveltamisen piirissä olevan henkilö on pitempiaikaisen ympärivuorokautisen hoidon tai huolenpidon tarpeessa ja hän toivoo voivansa muuttaa Pohjoismaasta toiseen Pohjoismaahan, johon hänellä on erityisiä siteitä, kahden maan vastuussa olevien viranomaisten tulee edistää muuttoa, jos se parantaa asianomaisen henkilön elämäntilannetta.

Pohjoismainen sosiaali- ja terveyspoliittinen virkamieskomitea nimesi vuonna 2014 selvityshenkilön, jonka tehtävänä oli analysoida sopimuksen säännöksiä suhteessa EU-oikeuksiin ja pohjoismaiden kansalliseen lainsäädäntöön sekä tehdä ehdotuksia sopimuksen uudistamisesta. Selvityshenkilö jätti raporttinsa Pohjoismaiselle ministerineuvostolle tammikuussa 2015. Jatkotyö on käynnistynyt.

Ruotsi

Sosiaalihuollon järjestämisessä perussäädökset ovat Ruotsin sosiaalipalvelulaki (Socialtjänstlag 2001:453) ja sosiaalipalveluasetus (Socialtjänstförordning 2001:937). Kunnat (kuntia 290) vastaavat sosiaalipalveluista kuten kotipalveluista, kotisairaanhoidosta sekä vanhusten ja vammaisten palvelujen järjestämisestä ja rahoituksesta. Palvelut rahoitetaan lähes täysin verovaroin. Kuntien laaja itsehallinto mahdollistaa kunnille vapauden palveluiden tuottamisessa, järjestämisessä ja järjestämistavoissa.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshidrade (jäljempänä LSS) tarkoituksena on taata laajasti ja pitkäaikaisesti toimintarajoitteisille henkilöille hyvät elinehdot, jokapäiväisessä elämässä tarvittava apu sekä mahdollisuus vaikuttaa siihen, mitä tukea ja mitä palveluja ihmiset saavat. LSS jakaa siinä määriteltyihin palveluihin oikeutetut henkilöt vamman mukaisiin henkilöryhmiin (*personkrets*). LSS:n nojalla järjestetään tukipalveluja kuten esim. neuvontaa ja tukea, henkilökohtaista apua, saattajapalveluja, tukihenkilöitä, lyhytaikaisoleskelua/-sijoitusta (*korttidsvistelse*), lyhytaikaisvalvontaa, asumispalveluja ja päivätoiminta.

LSS:n perusteella myönnetyt palvelut ovat maksuttomia, mutta asumispalvelujen käyttäjä kuitenkin maksaa vuokran ja ruuan. Kun palvelut myönnetään sosiaalipalvelulain perusteella, palveluiden käytöstä voidaan periä maksu. Tältä osin kuntien käytännöt vaihtelevat.

LSS sisältää oikeuden yksilölliseen suunnitelmaan (*individuell plan*). Suunnitelma tulee laatia yksilön itsemääräämisoikeutta ja yksityisyyttä kunnioittaen. Henkilöllä tulee olla mahdollisuus vaikuttaa niin palveluiden suunnitteluun kuin muotoutumiseen. Kunnalla on velvollisuus tiedottaa oikeudesta saada yksilöllinen suunnitelma, miten yksilöllinen suunnitelma laaditaan sekä mitä tällaisen suunnitelman laatiminen merkitsee. Kunnalla on suunnitelman koottujen palveluiden koordinoimisvelvollisuus. Asiakkaalla on ratkaiseva asema vaikuttaa suunnitelman sisältöön ja siihen, ketkä ovat mukana suunnitelmaa laatimassa. Vammaisella henkilöllä voi olla suunnitelma useaan eri tarkoituk-

seen. Suunnitelma kokoaa päätetyt ja suunnitellut palvelut ja se laaditaan yhdessä palvelunkäyttäjän kanssa. Suunnitelman tulee sisältää myös muiden kuin kunnan tai maakäräjien järjestämät tukitoimet ja se tulee tarkistaa vähintään kerran vuodessa. Maakäräjien ja kuntien tulee tiedottaa toisilleen laadituista suunnitelmista.

Edellytyksenä henkilökohtaisen avun saamiselle on, että henkilö vammansa vuoksi tarvitsee perustarpeissaan avustamista. Tämä käsittää avustamisen peseytymisessä, pukeutumisessa, syömisessä sekä ulospäin kommunikoinnissa tai muun avun, joka edellyttää henkilön toimintarajoitteen perusteellista tuntemista (*ingående kunskaper om den enskilde*). Jos henkilö tarvitsee keskimäärin enemmän kuin 20 viikkotuntia avustamista perustarpeissa, hän voi olla oikeutettu avustajatunteihin myös muussa jokapäiväisessä elämässä tarvittavan avustamisen osalta. Vammainen henkilö päättää itse avun järjestämistavasta eli hän voi toimia itse työnantajana ja palkata yhden tai useampia avustajia, hankkia palvelu yritykseltä tai yhteisöltä, jolla on Sosiaalihallituksen tai valvontaviranomaisen antama lupaa harjoittaa henkilökohtaista avustaja-toimintaa, hankkia palvelun kunnalta tai näiden tapojen yhdistelmä. Henkilökohtainen avustaja ei sulje pois muiden palvelujen käyttöä, mutta henkilöllä ei ole oikeutta muihin sellaisiin palveluihin, jotka sisältyvät avustajan työhön, kuten esimerkiksi saattaja-apu tai kotipalvelu. Kotisairaanhoidon palvelut voivat sisältyä palvelukokonaisuuteen, koska niiden suorittamiseen tarvitaan terveydenhuollollinen koulutus. Yli 65-vuotiaat on rajattu henkilökohtaisen avun ulkopuolelle, paitsi jos henkilökohtaisen avun tarve on ilmennyt vuotta ennen kuin henkilö täyttää 65 vuotta.

Kuljetuspalvelut järjestetään osana julkisen liikenteen palveluja ja matkoja tehdään yhdessä toisten matkustajien kanssa. Kuljetuspalvelua järjestetään kahden lain nojalla, joista kuljetuspalvelulain nojalla järjestetään paikallisliikenteen matkat ja valtakunnan kuljetuspalvelulain nojalla matkat pitemmälle, yli kuntarajojen. *Riksfärdtjänst* koskee vapaa-ajanmatkoja, liikkumista pitempiä välimatkoja esimerkiksi toiselle paikkakunnalle sukulaisten luokse tai kyläilemään. Kuljetuspalvelujen organisointi vaihtelee kunnittain.

Autoavustus (*bilstöd*) sisältyy Sosiaalivakuutuskaareen (*Socialförsäkringsbalken*) ja siihen liittyvät hakemukset ratkaistaan Vakuutuskassan toimesta. Vakuutuskassa ohjeistaa hakijoita myöntämiskriteereistä ja avustuksen sisällöstä. Avustus voi olla tukea auton hankintaan, tukea auton muutostöihin ja/tai tukea ajokortin hankintaan. Oikeus autoavustukseen määräytyy oman tai perheeseen kuuluvan lapsen liikuntavamman perusteella. Yli 65-vuotiaat on rajattu auton hankinta-avustuksen ulkopuolelle.

Norja

Terveys- ja sosiaalihuollon palveluiden piiriin kuuluvien vammaispalveluiden järjestämisestä vastaa Norjassa kunta. Sairaanhoidon palveluiden, terapioiden ja kuntoutuksen osalta järjestämisvastuussa on maakunta. Palvelusuunnittelussa tulee toimia aloitteellisesti sen tahon, kenen palveluiden piirissä yksilöllisen palvelusuunnittelun tarve havaitaan. Norja on ratifioinut 3.kesäkuuta 2013 YK:n vammaissopimuksen, mutta ei sen valinnaista pöytäkirjaa.

Kaikkiin vammasta aiheutuviin palvelutarpeisiin vastataan lähtökohtaisesti yleislakeihin sisältyvin palveluin. Lainsäädännöllä erotetaan toisistaan täysin sosiaalietuuksina maksettavat kunnalliset palvelut ja sosiaalipalveluina järjestettävät kunnalliset terveys- ja sosiaalihuollon palvelut. Kunnalla on vastuu välttämättömien terveys- ja sosiaalihuollon palvelujen järjestämisestä kuntalaisille. Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ei peritä maksuja.

Lapsille suunnatut palvelut nivoutuvat lapsen eri kehitysvaiheisiin ja niissä ilmeneviin erityistarpeisiin. Kunnan terveys- ja sosiaalipalveluina järjestettävä tuki ja palvelut yhdistetään tilanteen ja tarpeiden mukaan muihin palveluihin. Muita palveluita voidaan järjestää päivähoidon, koulun, neuvolan sekä terveydenhuollon ja kuntoutustahojen toimesta.

Terveys- ja sosiaalihuollon palveluita koskevassa laissa ei ole ikärajoja. Laki ei kuitenkaan takaa subjektiivista oikeutta kaikkiin palveluihin, vaan kunnalla on velvollisuus järjestää henkilölle hänen tarvitsemansa palvelut. Vammasta tai sairaudesta aiheutuvina erityismenona ei huomioida 70 vuotta täyttäneen kuljetuksista aiheutuvia lisäkustannuksia. Muilta osin etuuden hakemiselle ei ole asetettu ikärajaa.

Kehitysvammaisten asumisen ja palvelujen järjestäminen laitosmaisesti on lakkautettu. Ryhmämuotoisissa asumisyksiköissä asuvien määrä on kuitenkin lisääntynyt ja asukkaiden määrä yksikköä kohden on kasvanut. Laitosasumisesta säädetään erityispykälällä terveys- ja sosiaalihuoltolaissa. Pykälän nojalla laitoksessa asuvalle tulee taata mahdollisuus vaikuttaa kaikissa itseään koskevissa päätöksissä.

Henkilöllä, joka tarvitsee pitkäaikaisesti koordinoituja palveluita, on sekä terveyden- ja sosiaalihuoltolain että sosiaalipalveluita työ- ja hyvinvointihallinnossa koskevan lain nojalla oikeus yksilölliseen suunnitelmaan (*individuell plan*). Kunnan tulee laatia suunnitelma, toimia yhdessä muiden palvelunjärjestäjien kanssa ja siten varmistaa yksilön kannalta toimiva palvelukokonaisuus (*helhetlig tilbud for den enkelte*). Mikäli potilas tai palvelunkäyttäjä tarvitsee palveluita sekä terveyden- ja sosiaalihuoltolain että erikoissairaanhoitolain (*spesialisthelsetjenesteloven*) tai mielenterveyslain (*psykisk helsevernloven*) nojalla, tulee kunnan varmistaa yksilöllisen suunnitelman laadinta ja suunnittelutyön koordinointi.

Vuodesta 2000 lähtien kunnilla on velvollisuus tarjota asiakasjohtoisen henkilökohtaisen avun mallin (*brukarstyrd personlig assistans*, BPA) mukaisia palveluja. Henkilökohtaisen avun saaminen edellytti työnjohtajana (*arbetsledare*) toimimista vuoteen 2006 saakka, jonka jälkeen myös henkilöt jotka eivät itse pysty toimimaan työnjohtajana pääsevät palvelun piiriin. Tämä mahdollistaa henkilökohtaisen avun myös kehitysvammaisille ihmisille sekä lapsille. Palveluun sisältyy käytännön tuki, perehdytys ja tukikontakti. Vuonna 2011 henkilökohtaisen avun saajien määrä oli lähes 3000 henkilöä ja keskimäärin palvelun käyttäjälle on myönnetty 32 viikkotuntia henkilökohtaista apua. Palvelunkäyttäjälle myönnetään tarvittaessa lisäpalveluita, kuten esimerkiksi 0-18-vuotiaden lasten osalta lomitus, omaishoitajan palkka, turvapuhelin, muu käytännöllinen apu (*annen praktisk bistand*) ja kotihoito.

Vuoden 2015 alusta Norjassa on vahvempi oikeus henkilökohtaiseen avustajaan, jos avuntarve johtuu pitkäaikaisesta tai pysyvästä toimintarajoitteesta ja ylittää 32 viikkotuntia. Pitkäaikaisuudella tarkoitetaan laissa vähintään kahta vuotta. Avustaja voidaan tietyin edellytyksin myöntää myös yöajaksi tai kaksoismiehityksellä. Oikeuden piirissä ovat myös lapset ja kehitysvammaiset henkilöt. Laissa on 67 vuoden ikäraja, jonka jälkeen kunnalla ei ole vastaavaa velvoitetta järjestää henkilökohtaista avustajaa. Uusi laki tulee lisäämään avustettavan henkilön mahdollisuuksia käyttää avustajaa yhteiskuntaan osallistumiseen liittyvissä asioissa. Laki sisältää myös mahdollisuuden käyttää henkilökohtaista avustajaa tilapäishoitajana. Lakimuutoksen odotetaan lisäävän henkilökohtaisen avustaja-järjestelyä käyttävien määrän nykyisestä 3000 henkilöstä noin 14000 palvelunkäyttäjään.

Norjassa on mahdollisuus *kuljetuspalvelun* käyttöön, silloin kun julkisen liikenteen käyttö on toimintarajoitteen tai liikuntavamman vuoksi mahdotonta. Tämä vammaisille henkilöille tarkoitettu kuljetuspalvelu (*transportordningen for funksjonshemmede*, *tt-ordningen*) kattaa henkilöiden vapaa-

ajan ja asiointimatkoja. Kuljetuspalvelu on kunnan järjestämisvastuulla oleva hyvinvointipalvelu, joka sektorivastuun idean mukaisesti kuuluu liikenneviraston (*samferdseldepartementet*), hallinnonalalle. Vuonna 2012 Norjassa oli myönnetty kuljetuspalvelu 114 000 henkilölle. Työssäkäyntiä ja opiskelua koskevat säännölliset matkat järjestetään toisesta järjestelmästä (*ordningen med arbeids- og utdanningsreiser for funksjonshemmede, AU-reiser*). Näiden järjestäminen on NAV-konttoreiden (so. lähinnä ns. paikallinen Kela) vastuulla, jolloin rahoitus on valtiolta. AU-reiser järjestely käynnistyi kymmenvuotisella kokeilulla, jonka päättyessä palvelun piirissä oli vajaat 500 palvelun käyttäjää. Kokeilun tuloksena palvelua päätettiin jatkaa, koska se oli voitu osoittaa kansantaloudellisesti kannattavaksi ihmisten päästessä sujuvammin työ- ja opiskelupaikoilleen.

Julkisen liikenteen matkojen järjestämisen lähtökohtana on *universal design* ja yleisten, julkisten liikennepalveluiden soveltuvuus kaikille. Taustalla on yhdenvertaisuus ja syrjinnän kielto. Mikäli vammasta aiheutuu erityisiä matkakustannuksia, voi henkilöllä olla oikeus vammasta aiheutuvien lisäkustannusten perusteella maksettavaan tukeen NAV-konttorista. Liikkumisesta aiheutuvat kustannukset huomioidaan siltä osin mitä niitä pystyy vuositasolla ennakkoon arvioimaan ja toteennäyttämään. Kunnat myös järjestävät vaihtelevasti esim. julkisen liikenteen palvelulinjoja, joissa käytettävissä ovelta - ovelle kutsupalvelu. Auton hankinta-avustusta haetaan myös NAV-konttoreista. Avustus on tulosidonnainen ja perustuu määräykseen tuesta moottoriajoneuvon tai muun kulkuneuvon hankinnasta.

Tanska

Tanskalaisen sosiaaliturvajärjestelmän keskeisiä periaatteita ovat universalismi, verorahoitteisuus, valinnanvapaus, aktiiviset toimintatavat, työmarkkinoille osallistumisen mahdollistaminen sekä kunnille ja alueille hajautettu sosiaalihuolto. Syrjintälaki suojaa vammaisia ihmisiä syrjinnältä työelämässä.

Tanska on ratifioinut YK:n vammaissopimuksen 24.heinäkuuta 2009, mutta ei sen valinnaista pöytäkirjaa. Tanskassa on ihmisoikeusinstituutti, joka muun muassa seuraa YK:n vammaissopimuksen implementointia Tanskassa.

Kunnilla on pääasiallinen vastuu vammaispalvelujen järjestämisestä. Palveluilla kompensoidaan vammasta aiheutuvaa haittaa. Tanskassa maksetaan palvelulainsäädännön nojalla korvausta vammaisuuden tai toimintarajoitteisuuden perusteella. Palveluja ja tukea järjestetään riippumatta henkilön tai hänen perheensä tuloista. Kompensaation periaatteen nojalla halutaan varmistaa yhtäläiset mahdollisuudet sosiaalisesta asemasta ja varallisuudesta riippumatta.

Vammaisuuden tai toimintarajoitteen perusteella aiheutuvan tarpeen mukaan järjestettäviä palveluja Tanskan sosiaalipalvelulaissa ovat omaishoidon tuki, ansionmenetyskorvaus vammaisen tai pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoidon vuoksi, vammasta aiheutuvat lisäkustannukset aikuiselle, vammasta aiheutuvat lisäkustannukset lapsen osalta ja avustus auton hankintaan. Tiettyjä sosiaalipalvelulain mukaisia palveluja on kohdistettu erityisesti lapsille ja nuorille. Näitä palveluja ovat kerhotoiminta ja muu sosiaalipedagoginen vapaa-ajantoiminta isommille lapsille ja nuorille, erityinen tuki lapsille ja nuorille ja nuorten 18–22-vuotiaiden toiminta.

Sosiaalipalvelulain mukaan järjestetään palveluja ilman ikärajaa. Erityisesti vammaisille aikuisille tarkoitetut erityispalvelut on kuitenkin rajattu 18–65-vuotiaille ja lasten palvelut alle 18-vuotiaille (nuorten toimintoja on 18–22-vuotialle). Ikääntyneiden tarvitsemat palvelut järjestetään vanhuspalveluina.

Laitosten lakkauttaminen on johtanut erityyppisten asumispalvelujen kehittymiseen. Vuodelta 2008 olevan tiedon mukaan asumisyksiköiden ryhmäkoko oli keskimäärin 19,6 henkilöä. Sosiaalipalvelulain nojalla järjestettyjä asumispalveluja pidetään usein laitosmaisina. Pitkäaikainen asuminen palveluasumisyksiköissä on vähentynyt 2000 henkilöllä vuodesta 2008 vuoteen 2012 lukien. Samaan aikaan lyhytaikaisen palveluasumisen käyttö on kasvanut ja palvelun piiriin on tullut noin 500 henkilöä lisää. Lyhytaikaisen palveluasumisen tavoitteena on siirtyminen palveluasumisesta ns. normaalin asumisen piiriin, esim. tukipalveluiden turvin. Palveluja tarvitsevia aikuisia vammaisia henkilöitä varten oli huhtikuussa 2012 Tanskassa käytettävissä 988 palveluasumisyksikköä (ts. laitosta; *institutioner*). Näistä 899 oli kuntien ylläpitämiä tai hyväksymiä ja 89 alueiden. Kunnat vastaavat palvelun järjestämisestä ja alueilla on valvontavastuu. Aikuisten asumispalveluiden järjestämisestä säädetään sosiaalipalvelulaissa.

Palvelusuunnitelman, tai sosiaalipalvelujen järjestämiseen liittyvän toimintasuunnitelman järjestämisestä säädetään sosiaalipalvelulaissa.

Tanskan sosiaalipalveluita koskevan lain mukaan henkilökohtaiseen apuun on oikeutettu aikuinen henkilö, jolla merkittävän ja pysyvän fyysisen tai psyykkisen toimintarajoitteen vuoksi on tarve henkilökohtaiseen apuun. Palvelun piiriin luetaan henkilö, joka suuressa määrin on riippuvainen avusta yleisten, jokapäiväisten toimien suorittamiseen ja jolla on laaja tarve hoitoon, valvontaan ja saattamiseen tai käytännön toimista suoriutumiseen. Avustettava toimii avustajan työnantajana, mutta työnantajatehtävän voi siirtää omaiselle, yhdistykselle tai yksityiselle toimijalle. Oikeus henkilökohtaiseen apuun on, jos apua tarvitsee yli 20 tuntia viikossa kotiinsa. Laissa on myös pykälä, joka käsittelee apua muissa yhteyksissä (kodin ulkopuolella). Palvelun ulkopuolelle jäävät pääsääntöisesti henkilöt, jotka asuvat esim. palveluasumisyksikössä tai ryhmämuotoisessa palveluasunnossa, jossa henkilökohtainen apu, hoito/huolenpito järjestyy asumispalvelun henkilökunnan toimesta. Oikeus henkilökohtaiseen apuun arvioidaan aina yksilöllisen tilanteen ja tarpeiden mukaisesti.

Kuljetuspalvelua järjestetään sosiaalipalveluita koskevan lain nojalla. Tavat kuljetuspalvelun järjestämiselle vaihtelevat kuntakohtaisesti eikä päätöksestä ole valitusoikeutta. Kuljetuspalvelu on palvelumuotona olemassa rinnan muiden liikkumista tukevien palveluiden kanssa. Pääasiassa kuntien julkista liikennepalvelua järjestävät tahot ovat organisoineet erilaisia yhteiskuljetuksen tai kutsuliikenteen muotoja. Liikkumisesta aiheutuvia erityiskustannuksia sekä työ-, opiskelu- ja vapaa-ajan matkoja huomioidaan vammasta aiheutuvien lisäkustannusten määrää arvioitaessa.

Avustusta vammaisauton hankintaan myönnetään sosiaalipalvelulain nojalla. Edellytyksinä avustuksen myöntämiselle on vaikea liikuntavamma sekä osoitettavissa oleva tarve käyttää omaa autoa liikkumiseen. Vammaisen lapsen vanhemmat tai sijaisvanhemmat voivat hakea avustusta auton hankintaan, kun se on vammaisen lapsen välttämättömän kuljettamisen kannalta perusteltua. Eniten avustusta hakevat työikäiset ja heille myös useimmin myönnetään avustus. Yli 65-vuotiaissa ensikertaa avustusta hakevissa korostuu miesten osuus.

Pohjoismaiden käytännöt hengityslaitehoidon järjestämisessä

Ruotsissa, Norjassa ja Tanskassa lähtökohtana pidetään hengityslaitehoidon järjestämistä vammaisen henkilön kotiin aina, kun se on mahdollista. Kotiin järjestetty hoito on yleistynyt viimeisten kymmenen vuoden aikana. Tämä on edellyttänyt sekä kansallisten osaamiskeskusten perustamista että kotona tarvittavan avun ja hoitotoimenpiteiden vastuista sopimista ja avun järjestämistä hengityslaitetta käyttävien henkilöiden kotiin.

Ruotsissa, Norjassa ja Tanskassa on olemassa hengityslaitehoitoon erikoistuneet osaamiskeskukset sekä nimetyt, hoidosta ja sen seurannasta vastaavat terveydenhuollon yksiköt. Ruotsissa kehityk-

seen ja seurantaan on merkittävästi vaikuttanut hengityslaitehoidon tietokanta Swedevox, johon on kerätty rekisteritietoa sairaaloista vuodesta 1996 lähtien. Norjassa rekisteritietoa alettiin kerätä kansallisen osaamiskeskuksen perustamisen myötä vuodesta 2002 lähtien. Osaamiskeskus toimii sijaintipaikkakuntansa (Bergen) lisäksi verkostomaisesti, jotta on mahdollista varmistaa tiedon leviäminen ja asiantuntijoiden saavutettavuus eri puolilla maata. Tanskassa hoidosta sekä sen seurannasta ja osaamisen kehittämisestä vastaa kolme alueellista osaamiskeskusta. Keskuksiin saa tarvittaessa yhteyden vuorokauden ympäri.

Kaikissa kolmessa maassa avustamispalvelut on mahdollista järjestää ympärivuorokautista hengityslaitehoitoa tarvitsevalle henkilölle henkilökohtainen avustaja -järjestelmällä asiakkaan tarpeen mukaan. Ruotsissa on vuonna 2009 tarkennettu ohjeistusta itsehoidollisista tehtävistä henkilökohtaista apua järjestettäessä. Ruotsissa terveydenhuolto vastaa avustajien koulutuksesta kunkin hengityslaitetta käyttävän asiakkaan kohdalla. Asiakkaiden ja heitä edustavien järjestöjen mukaan mahdollisuus järjestää hengitys-laitehoito kotona on tämän myötä entisestään parantunut. Käytännössä avustajapäätöksen tekee Försäkringskassan. Päätös henkilökohtaisesta avustaja tehdään sosiaalivakuuskaareen sisältyvän vammaisetuuksia koskevan säätelyn nojalla.

Norjassa kotikunta vastaa palvelujen järjestämisestä ja sopii asiakkaan kanssa, minkälaiset avustamisjärjestelyt parhaiten vastaavat hänen tarpeisiinsa. Vaihtoehtona henkilökohtaiselle avustajalle tai sen rinnalla myös kotihoito, kotipalvelu sekä omaiset voivat olla mukana avustamisjärjestelyissä.

Tanskassa Sosiaalihallitus on pisimmälle viety ohjeistus siitä, miten sairaala kustantaa hengityslaitteen käytöstä aiheutuvan osuuden henkilökohtaisesta avusta. Kunnan vammaispalveluista vastaava taho rahoittaa muuhun päivittäiseen toimintaan tarvittavan avun. Päällekkäisiltä tunneilta kustannukset jaetaan.

Yhteistä Ruotsin, Norjan ja Tanskan järjestämistavoille on tahtotila, jonka mukaisesti mahdollistetaan hengityslaitteen kotikäyttö tarvittavin avustamisjärjestelyin sekä turvataan hengityslaitetta käyttävien henkilöiden hyvä hoito ja turvallisuus ja normaalisuusperiaatteen mukainen kotona asuminen.

2.3.7 Muut maat

Hollanti

Hollanti on ratifioinut vammaissopimuksen vuonna 2016 mutta se ei ole allekirjoittanut sen valinnasta pöytäkirjaa.

Hollannin sosiaalihuoltolain (*Wet maatschappelijke ondersteuning, lyhenne WMO*) perusteella tukea ja apua voivat saada muun muassa vanhukset, vammaiset ja psyykkisiä ongelmia sairastavat sekä vapaaehtoiset ja omaisistaan huolehtivat henkilöt. Sosiaalihuollon perustana ovat asiakaskohtaiset budjetit, asiakkaan kykyjen tunnistaminen ja aktiivinen palveluntarjonta.

Vammaisia ihmisiä koskeva palvelulainsäädäntö perustuu pääasiassa vammaisten, vanhusten ja kroonisesti sairaiden ihmisten hoidosta säätävän lakiin (*Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten*, AWBZ, 2006), johon liittyy myös hoivan laatua koskeva laki (*Kwaliteitswet zorginstellingen*, KZI) sekä sosiaalista toimintakykyä, elämänhallinnan taitoja ja sosiaalista osallisuutta tukevaan lakiin (*Wet maatschappelijke ondersteuning,* WMO, 2007). Tarvearvioinnin toimisto (CIZ) arvioi tarpeen arvioinnin yhteydessä henkilön saamat tulot. AWBZ tai WMO -laeissa ei ole ikärajoja.

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden yhdenvertaista kohtelua koskevassa laissa kielletään vammaisten ihmisten syrjintä talojen myynnissä ja vuokraamisessa sekä todetaan, että vammaista ihmistä ei voida pakottaa asumaan laitoksessa. Henkilökohtainen apu järjestetään WMO- tai AWBZ-lain perusteella. Käytännössä palvelun järjestämistapana on usein omaishoito.

Sekä AWBZ ja WMO -palvelut voidaan järjestää henkilökohtaisen budjetin kautta. AWBZ-lain mukaiset henkilökohtaiset budjetit on kohdennettu keskiasteisesti ja vaikeasti vammaisille henkilöille. Tavallisesti niillä rahoitetaan heidän hoivaansa laitoksissa tai ryhmäkodeissa. WMO-lain mukaiset henkilökohtaiset budjetit on tarkoitettu lievemmin vammaisille henkilöille, esimerkiksi tukemaan kodinhoidollisissa tehtävissä tai asunnonmuutostöissä. Henkilökohtaisen budjetin suuruus on 75 % vastaavan hoidon kustannuksista laitoksessa/asumisyksikössä. CIZ-toimisto maksaa summan suoraan henkilön pankkitilille ja rahoilla voi ostaa haluamansa laista hoitoa ja palveluita. Budjetista voidaan maksaa myös omaishoitajalle palkkiota. CIZ-toimiston työntekijä tarkistaa säännöllisesti, että ostoista on tositteet. Jos henkilön katsotaan CIZ-arvioinnin perusteella olevan oikeutettu WMO-palveluihin, hänen tulee hakea palveluita kunnastaan. Henkilökohtainen budjetti lasketaan tarvearvioinnin pohjalta, jossa hyödynnetään standardisoituja palvelujen kustannuksia, jotka perustuvat ryhmäasumisen palveluiden kustannuksiin. Suoran palvelun valinneella on vaihtoehtoja palvelun tuottajista tutustumalla aluetoimiston listaan.

Vammaisuuden perusteella tapahtuvan syrjinnän kieltävä laki sisältää säädökset julkisen liikenteen esteettömyydestä. Bussien ja metrojen esteettömyysmääräykset astuivat voimaan vuonna 2010. Vuoteen 2015 mennessä 70 % bussiliikenteestä tulisi olla esteetöntä. Kuntien vastuu sisältää vain liikenteen, jonka tavoitteena on ”osallistuminen”. Työhön ja koulutukseen liittyvästä esteettömästä kulkemisesta vastaa toinen viranomainen (UWV). Raideliikenteen osalta laki astuu voimaan asteittain siten, että vuonna 2030 junaliikenteestä 90 % tulisi olla esteetöntä. Vammaiset ihmiset saavat alennuksia joukkoliikenteestä ja paikallishallinto ja aluehallinto korvaavat liikennöitsijöille hinnanerotuksen. Vuonna 2005 yli 500 000 ihmistä sai hinnanpalautusta julkisen liikenteen käyttämisestä. Heistä 100 000 sai ylimääräistä korvausta.

Kunnilla on vapaus päättää kuljetuspalveluiden järjestämistavasta. Joissain kaupungeissa on käytössä kutsupalvelu kulkemiseen asemille ja asemilta (*Collectief Vraagafhankelijk Vervoer, Collective Transport on Demand*). Lisäksi maassa on käytössä kuusi kansallista ohjelmaa, jotka tarjoavat kuljetuspalveluita kouluun, sosiaalitoimeen ja vapaa-ajan harrastuksiin. Valys-taksipalvelu on tarkoitettu oman alueen ulkopuolelle liikkumiseen henkilöille, joilla on liikkumisen vaikuttava toimintarajoite. Matkat maksetaan kilometribudjetista, joka on vuoden 2014 alusta min 600 km – max 2 250 km.

Skotlanti

Skotlannissa on lainsäädäntövaltaa omaava parlamentti, joka vastaa pääosasta Skotlannin julkisista palveluista (koulutus, asuminen, sosiaalityö, terveydenhuolto). Ministereillä on valta tehdä säännöksiä, ohjeistuksia ja suuntauksia paikallishallinnoille sosiaalipalveluihin liittyen. Paikallishallinnoilla on vastuu palvelujen järjestämistavasta, palvelujen painotuksista sekä laaja harkintavalta päättää palvelujen järjestämistavoista. Sosiaalitoimi (*Social Work Services*) on vastuussa palvelujen ja tuen tarpeiden arvioinnista, palvelujen järjestämisestä sekä rahoituksesta. Palveluiden tuotannossa suuri rooli on järjestöillä.

Kunnallisista sosiaalipalveluista peritään tulosidonnaisia asiakasmaksuja. Yli 65-vuotiaat sekä kaiken ikäiset henkilöt, joiden on arvioitu tarvitsevan huolenpidon palveluita, saavat maksutta henkilökohtaiseen huolenpitoon liittyvät palvelut. Lasten palveluita koskee oma lainsäädäntö. Ikärajat

vammaisia ihmisiä koskevassa lainsäädännössä ovat: *Self-Directed Support* -laki on yli 16-vuotiaille, yli 60-vuotiailla on oikeus matkustaa ilmaiseksi minne tahansa Skotlannissa, jos henkilö on esimerkiksi oikeutettu johonkin vammaistukeen tai henkilöltä on evätty ajokortti terveydellisistä syistä ja 65-vuotiaat ovat oikeutettuja omaishoidontukeen (*Attendance Allowance*), mikäli heillä on vakava fyysinen tai psyykkinen vamma, jonka johdosta he tarvitsevat toisen ihmisen apua huolenpitoonsa.

Community Care and Health (Scotland) Act -lain perusteella voidaan myöntää kotiin palveluita kuten kotipalvelu (home care, joka voi sisältää kotipalvelutyöntekijän käyntejä, henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen, ostoksilla käynti, ruoanvalmistus, talouden hoito ja lääkehoito), ateriapalvelu, asunnon muutostyöt, turvallisuus- ja hälytyspalvelut ja päivätoiminta, korjauspalvelu (handyperson) ja tuettu asuminen.

Self-Directed Support -lain perusteella voidaan järjestää asumisen tukea. Tämä voi sisältää tuettua asumista, jossa koti ja sinne tuotavat palvelut on erotettu toisistaan, ryhmämuotoista asumista, jossa tyypillisiä ovat 2-4 hengen asumisratkaisut ja hoivakodin, jossa palvelut/hoito ja asuminen on yhdistetty. SDS-lain nojalla sovitulla budjetilla voidaan ostaa mitä tahansa palvelua tai tukea, joka vastaa arvioituun palveluntarpeeseen (esim. lyhytaikaishoito, päivätoiminta, päivähoito, hoito kotona, henkilökohtainen apu, apuvälineitä, muutostöitä, ruokapalvelua, kodinhoitoa). Paikallishallinto päättää suoramaksujen suuruuden, jonka tulisi vastata julkiselta taholta ostetun palvelun kustannuksia. Henkilökohtainen apu järjestetään itse ohjatun tuen kautta.

The Children (Scotland) Act -lain mukaan viranomaisilla on yleinen velvollisuus suojella ja edistää tuen tarpeessa olevien lasten tilannetta alueellaan ja tukea vanhempia kasvatustehtävässään. Tuen tarpeella käsitetään vaikeuksia ylläpitää kohtuullista terveyden tasoa ilman palveluita tai lapsen kehityksen vaarantumista ilman palveluita, vammaisuutta tai lapsen perheenjäsenen vammaisuudesta johtuva tuen tarve. Vammaiselle lapselle suunnattujen palvelujen tulee olla suunniteltu sellaisiksi, että ne minimoivat vammaisuuden haitallisia vaikutuksia ja mahdollistavat vammaisille lapsille mahdollisimman normaalin elämän. Palvelut tulee järjestää arvioituihin tarpeisiin vastaaviksi. Tuki ja palvelut tulee huomioida erityisesti siirtymävaiheissa. Tuen muotoja voivat olla esimerkiksi rahallinen avustus, sosiaalipalvelut, vammaisuuteen liittyvä neuvonta, asumisen tukeminen, lyhytaikaishoito, perhehoito, tukihenkilö, ryhmätoiminta, lääkäripalvelut, terapia, päivähoito, erityistarpeisiin vastaaminen opetuksessa, teknologiapalvelu, ja erityisopetus.

Palvelutarpeiden arviointi tapahtuu sosiaalityöntekijän toimesta. Arvioinnin pohjalta kirjoitetaan yksilöllinen palvelusuunnitelma. Lapsen kohdalla suositus on, että tarpeiden arviointi suoritetaan yhteistyössä muiden viranomaisten kanssa. Lapsen palvelusuunnitelma on tiivis, yhdessä vanhempien kanssa tehty kirjallinen sopimus palveluista ja tuesta, niiden kestosta, tavoitteista, rooleista, vastuista ja toimista (ml. muut viranomaiset ja perhe). Suunnitelmalla ei voida kuitenkaan velvoittaa muita viranomaisia toimiin.

Yhdenvertaisuuslaki sisältää velvoitteen kulkuneuvojen esteettömyydestä. Vammaisilla ihmisillä tulee olla mahdollisuus nousta ajoneuvon kyytiin ja sieltä pois. Heille tulee myös tarvittaessa tarjota matkustamiseen liittyviä palveluja. Yhdenvertaisuuslaki koskee busseja, takseja, vuokrattavia autoja, junia sekä raitiovaunuja. *Dial-a-Bus*, *Dial-a-Ride* ja *MyBus* -palvelut on tarkoitettu henkilöille, joilla on vaikeuksia tavallisten bussien käytössä. Bussi noutaa matkustajan läheltä kotia ja kuljettaa lähelle määränpäätä. *TaxiCard* -palvelu on tarkoitettu fyysisesti vaikeavammaisille ja vaikeasti näkövammaisille ihmisille. Kortilla henkilö saa matkustaa taksilla alennettuun hintaan. Vammaisilla henkilöillä, joilla on liikkumisen vaikeuksia, on mahdollisuus vaihtaa saamansa rahallinen liikkumisen tuki auton, sähköpyörätuolin tai skootterin vuokraan. Tuen voi saada myös, vaikkei itse voisi

ajaa. Tukea voi saada myös auton muutostöihin sekä ajokouluun. Palvelu sisältää kulkuvälineen, joka uusitaan 3 vuoden välein, vakuutuksen, huollon, korjauspalvelun sekä tarvittavat muutostyöt.

2.4 Nykytilan arviointi

2.4.1 Lainsäädännön uudistaminen

Kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistäminen on ollut tavoitteena neljän viimeisimmän hallituksen ohjelmassa. Lakien yhdistämisen ja lainsäädännön kokonaisuudistuksen tarpeet nousevat kahden rinnakkaisen vammaispalveluja koskevan lain soveltamisen haasteista, epäyhtenäisestä ja osittain vanhentuneesta säädöspohjasta sekä tarpeesta purkaa palvelujärjestelmien erillisyys. Erilliset lait vaikeuttavat soveltamista ja vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden toteutumista myös siitä syystä, että ne sisältävät samantyyppisiä palveluja, mutta niiden asiakasryhmien rajauksissa tai maksuperusteissa on eroja.

Selvimmin eriaikainen ja erilainen sääntely ja sen pohjalta muodostunut soveltamiskäytäntö tulee esiin vammaisten lasten palveluissa sekä työ- ja päivätoiminnan matkojen järjestämisessä ja niiden maksukäytännöissä. Myös asumispalvelujen järjestämisessä ja maksuissa on eroja vamman laadusta riippuen. Osa vammaisista henkilöistä on myös voinut jäädä väliinputoajiksi. Muun muassa sellaiset aikuisiällä aivovamman saaneet henkilöt, joilla on vastaavia kognitiivisia ongelmia kuin kehitysvammaisilla henkilöillä, eivät aina ole saaneet tarvitsemiaan palveluita. Myös autismin kirjoon kuuluvilla henkilöillä ja neuropsykiatrista oireyhtymistä kärsivillä henkilöillä on vaikeuksia saada tarvitsemiaan palveluja vammaispalveluja koskevien erityislakien perusteella.

Vuonna 2010 toteutetun terveydenhuollon lainsäädännön uudistuksen tarkoituksena oli, että kaikki henkilöt saisivat terveydenhuollon palvelut yhtenäisesti terveydenhuoltolain perusteella. Tämä ei kuitenkaan ole toteutunut kehitysvammaisten henkilöiden osalta kuin osittain. Kehitysvammalaissa olevan terveydenhuoltoa koskeva säännöksen perusteella terveydenhuoltoa toteutetaan edelleen suurelta soin erityishuoltona silloinkin, kun kyseessä on tavallinen perusterveydenhuollon hoidettavaksi kuuluva sairaus. Vielä vaikeampi on saada apua esimerkiksi psykiatrisiin sairauksiin.

Vammaispalvelulain 1.syyskuuta 2009 voimaan tullut säännös vammaispalvelulain ensisijaisuudesta suhteessa kehitysvammalakiin on osaltaan edistänyt tavoitetta lakien yhdistämisestä, mutta käytännössä lainvalinnassa on edelleen haasteita. Vammaispalvelulain ensisijaisuus suhteessa kehitysvammalakiin edellyttää järjestämään palvelut vammaispalvelulain mukaisesti silloin, kun ne ovat kehitysvammaisen henkilön palveluntarpeeseen vastaamiseksi riittäviä ja sopivia ja muutoinkin hänen etunsa mukaisia. Kehitysvammaisuus johtaa kuitenkin edelleen usein kehitysvammalain kokonaisvaltaiseen soveltamiseen ja palveluja koskevasta päätöksenteosta vastaavat osassa kuntia edelleen eri työntekijät. Tilanne liittyy eriytyneeseen palvelurakenteeseen ja toisaalta vammaisen henkilön kokonaisedun mukaiseen harkintaan. Etenkin taloudellinen edullisuus asiakkaan kannalta ohjaa käytännössä järjestämään palvelut useimmiten kehitysvammalain nojalla.

Kehitysvammaisten henkilöiden avun ja tuen tarve vaihtelee pienestä mutta usein tavanomaisen elämässä suoriutumisen kannalta merkittävästä tuen tarpeesta monialaiseen ja intensiiviseen avun, tuen ja hoidon tarpeeseen. Kehitysvammaisten erityishuollon kokonaisuudella voidaan vastata yksilöllisesti kehitysvammaisen henkilön moninaisiin avun, tuen ja ohjauksen sekä myös hoidon ja huolenpidon tarpeisiin. Erityishuolto on asiakasmaksulaissa säädetty eräin poikkeuksin maksuttomaksi, mikä on mahdollistanut kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen saannin maksutta henkilön taloudellisesta tilanteesta huolimatta. Tämä on kuitenkin asettanut kehitysvammaiset henkilöt osin parempaan asemaan suhteessa muihin vammaisiin henkilöihin.

Kuten vammaispalvelulain myös kehitysvammalain alkuperäisenä tarkoituksena oli vahvistaa osallisuutta ja itsenäistä suoriutumista. Tämä ei kuitenkaan ole toteutunut toivotulla tavalla soveltamiskäytännössä. Vaikka erillinen lainsäädäntö ja sen pohjalta toteutetut erityishuollon palvelut ovat turvanneet kokonaisvaltaisen avun ja tuen saamista sekä erityistä osaamista, ne ovat samalla eristäneet kehitysvammaiset henkilöt erilleen muusta yhteiskunnasta. Laitoksissa tai ryhmämuotoisesti avohuoltona toteutetut palvelut ovat olleet turvallisia ja osin kaavamaisia ratkaisuja toteuttaa, mutta palvelujärjestelmä ja palvelujen sisältö ja toteuttamistapa eivät kuitenkaan kaikilta osin vastaa perustuslain ja ihmisoikeussopimusten asettamia vaatimuksia. Vaikka palveluja on viime vuosina alettu järjestää entistä yksilöllisemmin, olemassa oleva palvelurakenne määrittelee edelleen pitkälle, millaisia palveluja kehitysvammaiset saavat.

Lakien soveltamisala

Nykyisten erityislakien soveltamisalat eivät ole käytännössä kattaneet eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeita riittävästi. Henkilöt, joilla on esimerkiksi vaikea kognitiivinen, neurologinen tai kommunikaatioon liittyvä toimintarajoite ovat muodostaneet väliinputoajien joukon. Yhtenä syynä on voinut olla ajatus siitä, että on olemassa helposti erotettavissa oleva, tiettyihin diagnooseihin tai vammatyyppeihin perustuva erityisryhmä, jolla vain on oikeus laissa säädettyihin palveluihin. Vammaispalvelulain soveltamista ovat pitkälti ohjanneet laissa määritellyt palvelut ja tukitoimet. Tämä on osaltaan pitänyt yllä ajattelumallia, jonka mukaan laissa olevat palvelut on nähty pääosin vaikeasti liikuntavammaisia sekä aistivammaisia henkilöitä koskevina. Muun muassa neurologisista ja psyykkisistä sairauksista johtuva palvelutarve on usein sivuutettu vammaispalvelulain soveltamisessa. Laissa oleva vammaisen henkilön määritelmä vamman tai sairauden pitkäaikaisesti aiheuttamista erityisistä vaikeuksista suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista voi kuitenkin tulla sovellettavaksi laajasti eri syistä aiheutuvien toimintarajoitteiden perusteella.

Palvelujen saamisen perusteena nykyisessä vammaispalvelulaissa on vamman tai sairauden aiheuttama palvelun tarve. Henkilölle, jolle vamma tai sairaus aiheuttaa pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista, on järjestettävä hänen välttämättä tarvitsemansa palvelut ja tukitoimet, joita hän tarvitsee suoriutuakseen näistä toiminnoista. Avun ja tuen tarve on seurausta nimenomaan siitä toimintarajoitteesta tai -rajoitteista, joita vamma tai sairaus aiheuttaa.

Vammaispalvelulaissa olevat subjektiiviset oikeudet kuuluvat vain laissa määritellyille vaikeavammaisille henkilöille. Vaikeavammaisuuden sisältö on määritelty erikseen jokaisen palvelun kohdalla ja oikeus palvelun saantiin ratkaistaan yksilöllisen tarpeen perusteella. Osa palveluista on kuitenkin määritelty melko tarkoin määrällisin kriteerein. Fyysisen, kognitiivisen tai aisteihin liittyvän vamman lääketieteellisesti määritelty vaikeusaste ei yksin kuvaa vammaisuuden aiheuttamaa avun ja tuen tarvetta eri elämän toiminnoissa. Kehitysvammalain perusteella myönnetään erityishuoltoon kuuluvia palveluja kehitysvammaisille henkilöille jaottelematta heitä vamman vaikeusasteen mukaan. Taustalla vaikuttaa edelleen osin kehitysvammaisuuden eri asteiden lääketieteellinen määrittely.

Perustuslaki ja kansainväliset ihmisoikeussopimukset edellyttävät, että vammaisilla henkilöillä on yhdenvertainen oikeus saada tarvitsemansa apu ja tuki vamman laadusta tai syntyperusteesta riippumatta. Nykyinen osin diagnooseihin ja vamman vaikeusasteeseen perustuva lainsäädäntö ei täysin turvaa sitä, että palvelut järjestetään ottaen huomioon vammaisen henkilön yksilölliset tarpeet, joihin vaikuttavat muun muassa henkilön elämäntilanne ja elinympäristö.

Ikääntymisestä johtuvat toimintarajoitteet

Vammaispalveluissa ei nykyisin ole ikään perustuvia rajauksia. Poikkeuksen tästä muodostaa vuonna 2009 vammaispalvelulakiin säädetty rajaus henkilökohtaisen avun kohdalla. Sen mukaan henkilökohtaisen avun ulkopuolelle rajautuvat tilanteet, joissa avuntarve on seurausta pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista tai toimintarajoitteista.

Kysymys vammaisuuden ja toisaalta iän mukanaan tuomien sairauksien ja niistä seuraavien hoivan ja palvelun tarpeiden välisen rajan määrittelystä oli esillä jo nykyistä vammaispalvelulakia valmisteltaessa 1980-luvulla. Silloisesta valmisteluaineistosta ilmenee, että lain mukaiset subjektiiviset oikeudet oli tarkoitus rajata suppealle piirille (Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö 1982:35). Vammaisuus määriteltiin tuolloin käyttäen vertailuryhmänä henkilön oman ikäryhmän tavanomaista toimintakykyä. Käytännössä vammaispalvelulakia on sovellettu laajasti myös iäkkäisiin henkilöihin erityisesti kuljetuspalveluissa, koska monilla kunnilla ei ole ollut tarjota heille palveluja yleisen lainsäädännön nojalla.

Iäkkäiden henkilöiden palvelutarpeet ovat lisääntyneet ja lisääntyvät tulevaisuudessa. Ratkaisuna kasvaviin ikääntyneen väestön palvelutarpeisiin vastaamisessa ei kuitenkaan voi olla erityislainsäädännön soveltamisen laajentaminen edelleen.

Vammaispalveluilla mahdollistetaan vammaisten yhdenvertaisuutta ja nämä palvelut ovat edellytys yhdenvertaisuuden saavuttamiseen. Vammaisuudessa on usein kyse koko elämän ajan kestävästä toimintarajoitteesta. Tämä on otettava huomioon arvioitaessa palvelujen ja tukitoimien järjestämistapaa ja riittävyyttä suhteessa vammaisen henkilön elämäntilanteeseen. Pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista johtuvaan avun ja tuen tarpeeseen tulee normaalisuusperiaatteen mukaisesti vastata sosiaali- ja terveydenhuollon yleis- ja erityislainsäädännön nojalla. Vuonna 2013 voimaan tullut vanhuspalvelulaki sekä uusi sosiaalihuoltolaki ovat vahvistaneet myös iäkkäiden henkilöiden oikeutta palvelutarpeen arviointiin sekä sen perusteella järjestettäviin tarpeen mukaisiin palveluihin, muun muassa liikkumista tukeviin palveluihin ja kotihoitoon.

Vuonna 2016 käynnistyi hallituksen kärkihanke, jossa kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa. Kärkihankkeen tavoitteena on kehittää ikäihmisille sekä omais- ja perhehoitajille nykyistä yhdenvertaisemmat, paremmin koordinoidut ja kustannusten kasvua hillitsevät palvelut. Kärkihankkeen toteuttamiseen on käytettävissä yhteensä noin 30 miljoonaa euroa vuosille 2016–2018. Iäkkäiden palveluja uudistetaan vanhuspalvelulain toimeenpanoa vahvistaen sekä tutkimusten esiin nostamia laatupuutteita korjaten.

Iäkkään vammaisen henkilön palvelutarpeita on ensisijaisesti käsiteltävä samoin kuin hänen ikäryhmäänsä kuuluvien henkilöiden tarpeita muutenkin käsitellään.

Lapset ja perheet

Vammaispalvelulaki on turvannut parhaiten aikuisten vammaisten henkilöiden palvelut, vaikkakin lain perusteella on myönnetty palveluja myös lapsille. Monet kehitysvammaisten erityishuollon palvelut ovat muotoutuneet käytännön tarpeista käsin, ilman että niitä on laissa erityisesti mainittuna. Kehitysvammalain perusteella on voinut saada muun muassa aamu- ja iltapäivätoimintaa, tilapäishoitoa ja loma-ajan toimintaa, mikä on ollut tärkeää perheen jaksamisen, vanhempien työssä käymisen ja kehitysvammaisen henkilön itsenäistymisen kannalta. Erityishuollon palvelut ovat aset-

taneet kehitysvammaiset henkilöt ja heidän perheensä joiltain osin parempaan asemaan suhteessa muihin vammaisiin lapsiin ja heidän perheisiinsä. Toisaalta erityishuollon keskitetty palvelujärjestelmä on johtanut siihen, että kehitysvammaiset lapset ovat joutuneet puutteellisten lähipalveluiden vuoksi muuttamaan hyvinkin pieninä pois kotoa. Lapsen erottaminen vanhemmistaan on useissa tutkimuksissa todettu olevan vahingollista lasten kehitykselle.

Muilla vammaisilla lapsilla ei ole ollut erityishuoltoa vastaavaa oikeutta saada maksutta räätälöityjä palveluja. Palvelujen riittämättömyys on johtanut siihen, että osa vammaisista lapsista ja heidän perheistään on siirtynyt lastensuojelun asiakkaiksi silloinkin, kun varsinaista lastensuojelun tarvetta ei ole. Riittämättömät tai kokonaan puuttuvat vammaispalvelut voivat johtaa lastensuojelun avohuollon palvelutarpeeseen ja jopa lapsen huostaanottoon tilanteessa, jossa riittävillä kotiin vietävillä ja perhettä tukevilla sosiaalihuollon yleisillä tai erityispalveluilla olisi voitu tukea vammaista lasta ja hänen perhettään. Toisaalta vammaista lasta ja hänen perhettään saatetaan pallotella erityispalveluissa vammaispalvelujen ja lastensuojelun välillä, ilman että kenelläkään on kokonaisvastuuta tilanteesta. Muiden kuin erityishuollon piirissä olevien vammaisten lasten tilapäistä tai pysyvämpää asumista kodin ulkopuolella ei yleensä ole voitu järjestää muutoin kuin lastensuojelun avohuollon lyhytaikaisena sijoituksena tai huostaanottona. Vammaispalvelujen piirissä olevat lapset ja perheet ovat tässä suhteessa eriarvoisessa asemassa kuin lastensuojelun palvelujen piirissä olevat.

Kehitysvammaisten lasten päivähoito on voitu järjestää erityishuoltona toteutettuna kuntouttavana päivähoitona, jolloin päivähoito on ollut heille maksutonta. Lapsi saa päivähoidossa mahdollisuuden ohjattuun vuorovaikutukseen ikäistensä lasten kanssa, mikä tukee hänen kommunikaatiotaan ja auttaa oppimaan asioita yhdessä muiden lasten kanssa. Myös lapsen lääkinnällinen kuntoutus voidaan järjestää päivähoidon osana. Päivähoito on tarpeellista kehitysvammaisille lapsille, mutta myös muille vammaisille lapsille. Siten ei ole perusteltua, että kehitysvammaiset lapset asetetaan päivähoidon maksujen osalta eri asemaan muiden vammaisten lasten tai vammattomien lasten kanssa. Yleisimmin päivähoidon tarve johtuu kuitenkin siitä, että lapsi tarvitsee hoitoa vanhempien työssäkäynnin ajan kuten muutkin lapset.

Selvitysten perusteella (muun muassa Kehitysvammaliitto, Pietiläinen 2014) 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. Oma merkityksensä on lapsen vammaisuudella ja sen vaikutuksilla sekä lapsen että perheen elämään. Työ- ja perhe-elämän yhteen sovittaminen siten, että perhe voi elää perheenä haluamallaan tavalla itse asettamiensa tavoitteiden ja toiveiden mukaan on haasteellista. Osa vanhemmista kokee tilanteensa taisteluksi lapsen ja perheen puolesta ja toivoo palveluilta apua lapsen ja perheen hyvinvoinnin edistämiseen.

Vanhemmat kokevat palveluja koskevan lainsäädännön vaikeaselkoisena ja palvelujärjestelmän monimutkaisena sekä monessa kohdin joustamattomana palveluja suunniteltaessa ja järjestettäessä. Vammaisen lapsen tilanteeseen liittyy useita terveydenhuollon, kuntoutuksen, sosiaalitoimen ja Kelan toimijoita sekä varhaiskasvatuksen ja esi- ja perusopetuksen toimijoita. Nykyisellään millekään taholle ei ole määritelty kokonaisvastuuta vammaisen lapsen palvelujen ja tuen kokonaisuudesta. Sekä tuen ja palvelujen saaminen että lakien tulkintakäytännöt vaihtelevat eri puolilla maata. Palveluja koskevat päätökset koetaan usein lyhytkestoisiksi ja joustamattomiksi elämän muutostilanteissa. Erityisesti lapset, joilla on neurologisia tai neuropsykiatrisia oireyhtymiä tai sairauksia tai muita kognitiivisia tai käyttäytymiseen liittyviä haasteita, jäävät usein vammaispalveluiden ulkopuolelle.

Uudessa sosiaalihuoltolaissa kiinnitetään erityistä huomiota lapsen asemaan ja etuun sekä lapsen mielipiteiden ja toiveiden selvittämiseen ja huomioon ottamiseen erityisesti silloin, kun kyseessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Laki edellyttää monialaista yhteistyötä sosiaalitoimen ja tarvittavien muiden viranomaisten ja toimijoiden kesken. Tämän lisäksi pitää varmistaa vammaisten lasten ja perheidensä yhdenvertainen mahdollisuus saada tarvitsemansa palvelut joko sosiaalihuoltolain tai erityislainsäädännön perusteella. Vielä ei ole juurikaan kokemuksia siitä, kuinka uuden sosiaalihuoltolain säännökset vaikuttavat vammaisten lasten ja heidän perheidensä asemaan.

Lasten yhdenvertaisuuden toteutumisessa on erityisiä ongelmia vanhempien erotilanteissa. Vuoroasuminen ja yhteishuoltajuus ovat yleistyneet eroperheiden sopimissa käytännöissä. Yhteishuoltajuus velvoittaa molempia vanhempia huolehtimaan lapsen hyvinvoinnista kaikin tavoin. Vammaisen lapsen kohdalla ongelmia voi syntyä silloin, kun kotiin tarvitaan asunnonmuutostöitä tai lapsella on apuvälineitä, joita hän tarvitsee jokapäiväisessä toiminnassaan. Yleensä asunnonmuutostyöt tehdään siihen osoitteeseen, jossa lapsi on kirjoilla. Kuitenkin myös toisen vanhemman asuntoon saatetaan tarvita muutostöitä lapsen luonapidon mahdollistamiseksi, jos lapsi ei toimintarajoitteen vuoksi pysty asumaan tai vierailemaan toisen huoltajan luona asunnon esteellisyyden vuoksi. Apuvälineitä myönnetään käyttötarkoituksen perusteella yleensä yksi. Jos lapsella on käytössään apuvälineitä, joita hän tarvitsee jokapäiväisessä toiminnassa, huoltajat joutuvat kuljettamaan apuvälineet lapsen kulloisenkin asuin- tai tapaamispaikan välillä. Apua tähän ei aina ole saatavissa esimerkiksi kuljetuspalveluista.

Myös vammaisilla vanhemmilla voi olla sekä vammattomia että vammaisia lapsia. Vanhemman vammaisuus asettaa tuen tarpeet toisenlaiseen tarkasteluun. Tarpeet määrittyvät vanhemman ja toisaalta lapsen tarpeiden ja edun mukaan. Vanhemman vammaisuus voi aiheuttaa vanhemman henkilökohtaisten tarpeiden lisäksi avun tarvetta jokapäiväisen elämän toiminnoissa kuten kodinhoito, lapsen hoito ja kasvattaminen, ulkoilu ja ruuanlaitto.

Perheet, joissa vanhemmilla tai toisella heistä on kehitysvamma, ovat palvelujärjestelmässä näkymätön ryhmä. Näitä perheitä ja heidän tarpeitaan ei tunnisteta ja vanhemmat pyrkivät ehkä välttelemään palvelujärjestelmän edustajia huostaanottoa peläten. Muita syitä perheiden näkymättömyyteen ovat syrjivät asenteet, kyvyttömyys tarjota tukea perheen tarpeisiin, liian myöhäinen puuttuminen lapsen hyvinvointiin liittyvissä kysymyksissä sekä kehittymätön palvelujärjestelmä. Vanhempien on vaikea saada tietoa lapsen hoidosta ja kasvatuksesta sekä palvelujärjestelmästä. Selkokielistä materiaalia on vähän saatavilla eikä työntekijöillä aina ole keinoja toimia kehitysvammaisten vanhempien kanssa.

Hallituksen Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma -kärkihankkeessa (LAPE) tavoitteena ovat nykyistä lapsi- ja perhelähtöisemmät, vaikuttavammat, kustannustehokkaammat ja paremmin yhteen sovitetut palvelut sekä toimintakulttuurin uudistaminen. LAPE -muutosohjelmassa lapsen etu ja vanhemmuuden tuki ovat ensisijaisia. Peruspalveluja vahvistetaan ja siirretään painopistettä ehkäiseviin palveluihin ja varhaiseen tukeen. Myös koulua ja varhaiskasvatusta kehitetään tukemaan lapsen hyvinvointia. Tavoitteena on, että kaikki lasten palvelut ovat myös vammaisten lasten ja heidän perheidensä käytössä.

2.4.2 Palvelutarpeen arviointi, palvelusuunnitelma ja päätökset

Vammaispalvelulain vuonna 2009 toteutetussa uudistuksessa korostettiin palvelutarpeen arvioinnin ja palvelusuunnittelun merkitystä palveluja myönnettäessä. Säännösten toimeenpano on osassa maata edennyt hyvin mutta palvelutarpeen arvioinnissa ja palvelusuunnitelmien tekemisessä on kuitenkin edelleen puutteita. Edelleenkään ei riittävästi arvioida kokonaisvaltaisesti vammaisen henkilön tarpeita ja palvelujen kokonaisuutta, vaan lakia sovelletaan keskittyen yksittäisiä palveluja koske-

viin päätöksiin. Erityisen tärkeää olisi arvioida palvelutarve kokonaisuutena silloin, kun vammaisella henkilöllä on vaativia ja monialaisia tuen ja avun tarpeita tai kun kyseessä on vammainen lapsi, jolloin koko perheen tarvitsema tuki on otettava kokonaisvaltaisesti huomioon sekä varmistettava perheelle täysimääräinen tuki yleisin palveluin.

Kehitysvammalain mukaisena erityishuoltona järjestettävien palvelujen on perustuttava erityishuolto-ohjelmaan, johon on koottu kehitysvammaisen henkilön tarvitsemat erityishuollon palvelut. Palvelun tarvetta on parhaimmillaan arvioitu kokonaisvaltaisesti ottaen huomioon kaikki henkilön tarpeet, mutta edelleen myös erityishuolto-ohjelmien tekemisessä on puutteita. Viime aikoina, kun kehitysvammaisten henkilöiden palveluja on hajautettu järjestettäväksi erityishuoltopiirien lisäksi myös kotikunnissa osin erityishuollon palveluina ja osin muina vammaispalveluina, millään taholla ei välttämättä ole kokonaisvastuuta siitä, että palvelut muodostavat tarkoituksenmukaisen kokonaisuuden. Palvelujärjestelmän pirstaleisuus haittaa palvelujen kokonaisvaltaista suunnittelua ja toteutusta.

Vammaisen henkilön osallistuminen palvelujensa arviointiin ja suunnitteluun sekä toteuttamiseen ja toteutumisen seurantaan ei aina toteudu riittävästi. Asiakkaan kuulemisessa ja kuulluksi tulemisessa on ongelmia. Erityisesti silloin, kun henkilö ei kommunikoi puheella tai kun hänellä on vaikeuksia ymmärtää ja seurata asioita, henkilön osallistuminen toteutuu usein vain muodollisesti, joskus ei lainkaan. Myös vammaisen henkilön omien näkemysten ja esille nostamien tarpeiden huomioon ottamisessa on puutteita.

2.4.3 Osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta edistävät palvelut

Sosiaalihuoltolain 17 §:n mukaisena sosiaalisena kuntoutuksena voidaan järjestää palveluita, joiden tavoitteena on sosiaalisen toimintakyvyn vahvistaminen, syrjäytymisen torjuminen ja osallisuuden edistäminen. Sosiaaliseen kuntoutukseen kuuluu sosiaalisen toimintakyvyn ja kuntoutustarpeen selvittämistä, kuntoutusneuvontaa ja -ohjausta, valmennusta arkipäivän toiminnoista suoriutumiseen ja elämänhallintaan, ryhmätoimintaa ja tukea sosiaalisiin vuorovaikutussuhteisiin sekä muita tarvittavia sosiaalista kuntoutumista edistäviä toimenpiteitä.

THL:n vuonna 2016 toteuttaman kuntakyselyn perusteella sosiaaliseen kuntoutukseen katsotaan kunnissa kuuluvan sosiaalityötä, sosiaaliohjausta ja neuvonta- ja ohjauspalveluita sekä erilaisia aktivointitoimia (muun muassa arkiliikunnan lisäämistä tai harrastustoimintaa) joko yksilötyönä, ryhmätoimintana tai vertaistukena. Käytännössä sosiaalista kuntoutusta voidaan toteuttaa monin eri tavoin, ja kunnissa tunnistetaan palvelun monimuotoisuus. Kunnissa on vaihtelevia näkemyksiä erityisesti sosiaalisen kuntoutuksen suhteesta kuntouttavaan työtoimintaan (laki kuntouttavasta työtoiminnasta 189/2001) sekä siitä, missä tilanteessa asiakas hyötyisi eniten sosiaalisesta kuntoutuksesta. Sosiaalihuoltolain mukaisella sosiaalisella kuntoutuksella pyritään erityisesti edistämään asiakkaiden sosiaalista toimintakykyä. Sen tavoitteena on puuttua asiakkaan arjen- ja elämänhallinnan ongelmiin, edistää asiakkaan osallisuutta ja vähentää hänen syrjäytymistään, auttaa sosiaalisissa suhteissa ja muissa sosiaalisissa tilanteissa selviämistä sekä tukea asiakkaan voimaantumista. Sosiaalisen kuntoutuksen asiakkaat ovat edellä mainitun selvityksen mukaan useimmiten työikäisiä aikuissosiaalityön sekä päihde- ja mielenterveyspalvelujen asiakkaita, jotka ohjautuvat sosiaaliseen kuntoutukseen erilaisia reittejä pitkin.

Ihmisoikeuksiin ja yhdenvertaisuuteen perustuva vammaiskäsitys korostaa vammaisen henkilön oikeutta vaikuttaa itse omaan elämäänsä ja toimia aktiivisena yhteiskunnan jäsenenä. Näiden tavoitteiden toteutuminen edellyttää itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta monipuolisesti edistäviä palveluja ja käytäntöjä. Vammaisuuteen ja palvelujen käyttöön saattaa liittyä tilanteita, joissa riippuvuus palveluista asettaa henkilön vallankäytön kohteeksi. Palvelujen uudelleen hakemiseen liittyvä tar-

peiden toistuva perustelu, vammaisuuden osoittaminen sekä palvelupäätösten kohteena oleminen saattavat jo sellaisenaan heikentää henkilön itsemääräämisoikeutta ja kokemusta omasta merkityksestä ihmisenä. Nykyiset palvelut vastaavat osin itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden edistämisen tavoitteisiin. Esimerkiksi henkilökohtainen apu voi parhaimmillaan turvata vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumisen erittäin hyvin, mutta se ei sovellu kaikkiin tilanteisiin tai tarpeisiin.

Palvelujärjestelmästämme puuttuu palvelu, jolla voitaisiin joustavasti tukea vammaisen henkilön toiminnallisia, tiedollisia tai sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tarvittavia taitoja ja siten edistää osallisuutta. Vammaiset henkilöt saavat eri säännösten perusteella ohjausta yksittäisten asioiden opetteluun, mutta yhdenvertainen oikeus tarvittavaan tukeen sen sisällöstä riippumatta puuttuu.

Itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumisen edellytyksenä on toimiva vuorovaikutus vammaisen henkilön ja hänen läheistensä sekä muiden hänelle tärkeiden henkilöiden välillä. Palvelut eivät aina riittävästi tue vammaisen henkilön mahdollisuuksia käyttää omaa kommunikaatiokeinoaan.

Vammaissopimus edellyttää tuetun päätöksenteon järjestämistä niille henkilöille, joilla on vaikeuksia tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Tuettua päätöksentekoa on mahdollista toteuttaa osana muita palveluja, mutta nykyisin saatavilla oleva tuki ei ole riittävää eikä kaikilta osin vastaa vammaissopimuksen vaatimuksiin. Tuettu päätöksenteko voi tarkoittaa esimerkiksi vaikeiden asioiden selventämistä, erilaisten päätös- ja toimintavaihtoehtojen ja niiden seurausten selvittämistä ja tukea päätösten toteuttamisessa sekä tunteiden käsittelemisessä ja ilmaisemisessa.

Henkilökohtainen apu

Vuonna 2009 toteutetun vammaispalvelulain osauudistuksen yhteydessä henkilökohtaisesta avusta säädettiin subjektiivinen oikeus vaikeavammaisille henkilöille. Henkilökohtaisen avun katsottiin turvaavan perustuslain 19 §:n 1 momentin mukaista välttämätöntä huolenpitoa ja kuuluvan siksi kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja oikeuksien turvaamisen kannalta uudistus oli merkittävin vuosikymmeniin. Tarkoituksena oli edistää vaikeavammaisen henkilön osallisuutta ja mahdollisuutta tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja. Uudistus on toteutunut tavoitteidensa osalta hyvin. Uudistus jouduttiin toteuttamaan osauudistuksena. Henkilökohtaisen avun saamisedellytykseen tehtiin niin sanottu voimavararajaus. Tämän vuoksi kaikki toisen henkilön tukea ja ohjausta taikka valvontaa tarvitsevat vammaiset henkilöt eivät ole voineet saada sitä. Erityisesti henkilöt, joilla on vaikeita kognitiivisia ongelmia, ovat jääneet ilman osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta turvaavaa palvelua, kun tarjolla ei ole ollut muuta heidän tarpeensa mukaista palvelua.

Oikeuskäytännössä on kuitenkin asetettu henkilökohtaisen avun voimavaraedellytys melko matalalle. Vuonna 2012 Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen toteuttamassa Laitoksesta lähiyhteisöön kuntakyselyssä (THL Työpaperi 26/2013) selvitettiin lähinnä kehitysvammaisten henkilöiden asumiseen liittyviä asioita. Tämän kyselyn perusteella vuonna 2012 henkilökohtaisen avun käyttäjistä noin 15 prosenttia oli kehitysvammaisia henkilöitä.

Henkilökohtainen apu on useimmiten järjestetty työnantajamallilla eikä muita järjestämistapoja ole otettu riittävästi käyttöön. Tämä on aiheuttanut työoikeudellisia ja avun saatavuuteen liittyviä ongelmia. Henkilökohtaiseen apuun liittyvä kunnan ohjaus- ja neuvontavelvollisuus ei myöskään ole toteutunut toivotulla tavalla.

Muiden henkilökohtaisen avun järjestämistapojen kuten ostopalvelun ja palvelusetelin käyttö on yleistynyt Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kuntakyselyn osaraportin 2013 perusteella. Raportin mukaan henkilökohtainen apu oli järjestetty työnantajamallilla 64 prosentille asiakkaista. Kunta hankki avustajapalveluja ostopalveluna 24 prosentille asiakkaista. Palvelusetelin käyttö on jonkin verran lisääntynyt vuoteen 2010 verrattuna. Vuonna 2013 kunta oli antanut palvelusetelin avustajapalvelujen hankkimista varten 3 prosentille asiakkaista, kun vuonna 2010 osuus oli 0,1 prosenttia asiakaista. Useamman järjestämistavan yhdistelmänä henkilökohtainen apu järjestettiin 5 prosentille asiakkaista. Palvelusetelin käyttö on kasvanut muun muassa kehittämishankkeiden pohjalta. Vuonna 2015 sähköisen palvelusetelin ovat ottaneet käyttöön Espoo, Kouvola, Oulu, Tampere ja Turku. Sähköisen palvelusetelin nähdään vastaavan palvelujen kasvavaan kysyntään, lisäävän asiakkaiden valinnanvapautta, luovan yrityksille uusia toimintamahdollisuuksia ja parantavan myös kuntien tuottavuutta.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen vuonna 2013 tekemän kuntakyselyn mukaan 47 prosenttia kunnista ilmoitti kokevansa jonkin verran vaikeuksia henkilökohtaisen avun järjestämisessä. Kunnat ilmoittivat pääsyyksi vaikeuksiin avustajien saatavuuden. Ylipäänsä avustajien rekrytoinnissa oli vaikeuksia, mutta erityisen vaikeaa oli saada avustajia tekemään pieniä tuntimääriä ja sijaisuuksia. Yhdeksi ongelmaksi kyselyn perusteella koettiin henkilökohtaisen avun järjestelmän monimutkaisuus. Työnantajana toimimisen koettiin tuottavan osalle asiakkaista vaikeuksia. Lisäksi muutamissa vastauksissa palvelun järjestämistä oli vaikeuttanut ostopalvelujen puute tai ostopalvelujen käytön heijastuminen nousevina kustannuksina.

Henkilökohtaista apua on kehitetty useissa vammaisjärjestöjen sekä kuntien ja kuntayhtymien hankkeissa. Hankkeissa on tunnistettu henkilökohtaisen avun hajanaisten toimintatapojen vaikeudet. Vuoden 2009 jälkeen henkilökohtaisesta avusta on syntynyt valtakunnallisesti tunnustettu ammatti. Työmarkkinoiden kehittymistä on edesauttanut vaikeavammaisten työnantajien järjestäytyminen ja työehtosopimuksen saaminen henkilökohtaisille avustajille Heta – Henkilökohtaisten Avustajien Työnantaja liitto ry:n ja JHL – Julkisten ja Hyvinvointialojen Liiton kesken. Työehtosopimus ei ole yleissitova mutta jotkut kunnat noudattavat sen mukaisia työehtoja myös järjestäytymättömien työnantajien kohdalla.

Valtakunnallinen henkilökohtaisen avun keskus, Assistentti.info, on toiminut 13 vuotta eri toimijoiden (muun muassa kuntien, palvelun tuottajien, avustajakeskusten, asiakasjärjestöjen) yhteistyöverkostona. Assistentti.info järjestää muun muassa vuosittain Henkilökohtaisen avun päivät, joilla jaetaan tietoa ja vaihdetaan hyviä käytäntöjä henkilökohtaisen avun kentältä eri toimijoiden kesken.

Assistentti.infossa toimii jaostoja, joista yksi merkittävimmistä palvelun käytäntöjen kehittäjistä on avustajakeskusten jaosto. Tällä hetkellä toimii valtakunnallisesti lähes parikymmentä erityyppistä avustajakeskusta. Avustajakeskukset tarjoavat pääsääntöisesti palveluja henkilökohtaisen avun päätöksen saaneille henkilöille. Keskusten tilastojen pohjalta palvelujen ydintehtäviä ovat ohjaus ja neuvonta sekä rekrytointiapu. Osa keskuksista järjestää myös koulutusta vammaisuudesta tai henkilökohtaisena avustajana toimimisesta. Osa keskuksista tarjoaa työnohjausta sekä avustajille että työnantajille. Keskukset toimivat kunnallisina tai kuntien sekä järjestöjen rahoittamina. Keskusten voimavarat ovat rajalliset käyttäjämääriin nähden eikä koko maa ole kattavasti avustajakeskustoiminnan piirissä. Osassa kunnista on palkattu työntekijöitä, jotka antavat perehdytystä ja ohjausta työnantajana tai palvelunkäyttäjänä toimimiseen. Kuntatoimijat käyttävät oman osaamisensa kehittämiseen muun muassa sähköistä Vammaispalvelujen käsikirjaa, jossa on noin 25 000 käyntiä kuukausittain. Neuvonnan ja ohjauksen tuki osana palveluohjausta tarvitsee edelleen kehittämistä ja vahvistamista, vaikka työnantajavastuiden hoitamiseen tukea tarjoavia toimijoita onkin kentälle viime aikoina tullut lisää.

Asuminen ja palvelut – asumispalvelut

Vammainen henkilö joutuu usein luopumaan asumiseen liittyvistä toiveistaan ja itsemääräämisoikeudestaan. Hän joutuu tekemään valintoja sen perusteella, mistä löytyy esteetön ja hänelle toimiva asunto, johon voi saada tarvittavan avun ja tuen. Asumiseen liittyvä oikeus yksityisyyteen, turvallisuuteen ja kotirauhaan on usein toisen henkilön antaman avun ja tuen varassa. Vammaisten ihmisten asumisesta ja palveluista puhuttaessa saattaa hämärtyä ajatus asumisen tavanomaisuudesta osana jokaisen ihmisen elämää. Palvelun järjestäjät ja tuottajat niputtavat edelleen liian usein asumisen ja palvelut yhteen. Vammaisen henkilön tarpeita asumisessa ei arvioida yksilöllisesti, vaan hänen nähdään usein ensisijaisesti tarvitsevan ryhmämuotoista asumista. Myös palvelut toteutetaan edelleen usein ryhmässä. Tällä ajattelulla on myös historiallisia perinteitä. Vammaisia henkilöitä on haluttu sekä suojata että samalla turvata heidän elämäänsä erillisissä palveluissa, mikä puolestaan on voinut johtaa eristämiseen ja yhteiskunnasta pois sulkemiseen.

Turvaamisen ja yhteisöstä ulos sulkemisen perinne näkyy edelleen osassa palveluja, vaikka edistystä on tapahtunut vuosikymmenien aikana. Vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen on laajentunut ryhmämuotoisesta palvelutaloasumisesta yksittäisissä asunnoissa toteutettavaan asumisen ja palvelujen yhdistelmään. Ensimmäiset vaikeasti vammaisille henkilöille tarkoitetut palvelutalot rakennettiin 1970-luvulla. Palvelutalot tarjosivat tällöin vaikeasti vammaisille henkilöille mahdollisuuden asua sairaaloiden ja hoitolaitosten sijaan omissa kodeissaan. Palvelutaloissa alkoi kehittyä myös asumiskokeilu ja -valmennus, kun ymmärrettiin, ettei palvelutaloratkaisu ole ainoa mahdollisuus vammaisten ihmisten asumispalveluissa. Itsenäisen elämän ja omatoimisuuden tavoitteet ja niitä tukevat käytännön ratkaisut ovat vaikuttaneet siihen, että nykyisin yhä useammat runsaasti ja jatkuvasti apua tarvitsevat vammaiset henkilöt voivat asua tavallisissa asunnoissa palvelujen ja asunnon esteettömyyttä tukevien muutostöiden avulla.

Kehitysvammaiset henkilöt asuvat kuitenkin edelleen pääasiassa ryhmämuotoisissa asumispalveluissa. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman (Kehas) toimeenpanon seurantaryhmä arvio loppuraportissaan, että kehitysvammaisten laitosasumista on vähennetty merkittävästi, mutta liian yksipuolisilla asumisen ratkaisuilla. Asuntojen lisääminen on toteutettu pääasiassa rakentamalla 15-paikkaisia tai isompia ryhmäkoteja. Seurantaryhmän mielestä asumisratkaisuihin tarvitaan monipuolistamista ja lisää yksilöllisyyttä ja valinnanvapautta. Ryhmäkotien tarvetta voidaan vähentää tarjoamalla osalle nykyisistä asukkaista itsenäisempiä, kevyempiä asumisratkaisuja. Tavallinen asuntokanta ja yksittäiset vuokra-asunnot olisi otettava nykyistä laajemmin vammaisten henkilöiden käyttöön. Tämä voidaan toteuttaa hyödyntämällä Kehas-ohjelman aikana toteutetuissa hankkeissa kehitettyjä asumiseen liittyviä ratkaisuja niin asuntojen kuin palvelujen osalta. Esimerkkejä näistä ovat yksittäisistä asunnoista muodostetut asuntojen verkostot, joiden asukkaita tuetaan palvelujen ja muun tuen avulla. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17.) Asumisen uudistaminen vaatii palvelujen uudistamista ja henkilöstön toiminnan ja työkäytäntöjen uudelleen organisointia, jotta palvelut ja tuki vastaavat joustavasti yksilöllisiin tarpeisiin.

Yksilöllisempiä ratkaisuja tarvitaan laajemminkin, jotta myös muut laaja-alaista tukea tarvitsevat vammaiset henkilöt saavat oikeanlaista apua ja tukea. Myös laitosten tehtävät yleisesti ovat nopeassa muutoksessa. Esimerkiksi sairaaloissa viivytään yleensä vain lyhyt aika ja yhä suurempi osa palveluista annetaan poliklinikkakäynneillä ja etäpalveluin. Laitokset keskittyvät lyhytkestoisiin, kohdennettuihin interventiopalveluihin eikä pitkäaikainen asuminen enää kuulu laitoksiin. Päinvastoin yhä vaativampia palveluja voidaan antaa kotona erilaisin teknologioin tuettuna, asumismuodosta riippumatta.

Perustuslain mukaan jokaisella on oikeus valita asuinpaikkansa ja mahdollisuus tehdä päätöksiä asumisensa suhteen. Samaa korostaa myös vammaissopimus. Myös se, kenen kanssa asuu, kuuluu yksilön vapauteen. Jos vammainen henkilö ei voi muiden henkilöiden tavoin vaikuttaa siihen, kenen kanssa tai missä hän asuu, kyse on jostakin syystä poikkeuksellisesta tilanteesta. Esimerkkejä tällaisista tilanteista ovat erilaiset laitokset sekä hoito- ja hoivayhteisöt. Kotikuntalain (201/1994) ja siihen liittyvän sosiaalihuollon lainsäädännön mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksiköissä tai vastaavissa olosuhteissa hoidossa olevalla henkilöllä on mahdollista valita kotikuntansa. Tämä koskee muun muassa laitoksissa asuvia vanhuksia ja vammaisia henkilöitä. Vammaisten ihmisten omassa keskuudessa on pitkään vahvistunut näkemys siitä, että oman asunnon ja yksityisyyden toteutuminen ovat keskeisiä elämän perusasioita.

Hengityslaitepotilaiden asema

Hengityslaitepotilaiden (hengityshalvauspotilaiden) asema ja oikeudet eroavat muun muassa itsemääräämisoikeuden ja eräiden muiden perusoikeuksien toteutumisen osalta merkittävästi muista vaikeasti vammaisista ja pitkäaikaissairaista henkilöistä. Hengityslaitepotilaiden kohdalla laitoshoitopäätöksestä seuraava muihin vammaisiin henkilöihin nähden erilainen oikeusasema sekä terveydenhuollon päätöksistä puuttuva tehokas oikeusturva aiheuttavat itsemääräämisoikeuden ja muiden perusoikeuksien toteutumisen ongelmia. Erilaista kohtelua ja oikeudellista asemaa on osin perusteltu hengityslaitehoitoa tarvitsevien henkilöiden välttämättömän hoidon turvaamisella henkeä uhkaavissa tilanteissa. Tämä ajattelu ei kuitenkaan ole yhdenvertaisuuden ja perus- ja ihmisoikeuslähtöisen ajattelun näkökulmasta kestävä.

Hengityslaitepotilaita koskevan erillissääntelyn purkamista ja heidän tarvitsemiensa sosiaalihuollon palvelujen sisällyttämistä vammaispalvelulakiin ja muihin sosiaali- ja terveydenhuollon lakeihin on esitetty usealta taholta. Hengityshalvauspotilaiden hoitoa selvittänyt valtakunnallinen asiantuntijatyöryhmä ehdotti sitä vuonna 2006 (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:61). Työryhmän kannan mukaan hengityshalvauskäsitteestä tulisi luopua ja hengityshalvauspotilaita koskevat asiakasmaksulain ja -asetuksen säännökset kumota. Työryhmä esitti kyseessä olevien vaikeavammaisen henkilöiden tavanomaisessa elämässään tarvitsemien palvelujen ja riittävän toimeentulon turvaamista muuhun lainsäädäntöön tehtävillä muutoksilla.

Myös eduskunnan oikeusasiamies sekä sosiaali- ja terveysvaliokunta ovat kiinnittäneet hengityshalvauspotilaiden aseman kehittämisen ja heitä koskevan lainsäädännön yhdenmukaistamisen tarpeeseen huomiota useissa kannanotoissaan (muun muassa StVM 32/2008 vp, StVM 43/2009 vp). Oikeusasiamies edellytti yhtenäisten valtakunnallisten hengityshalvauspotilaiden lääketieteellisten hoitosuositusten ja asiakkaiden tarvitsemien palveluiden laatusuositusten tekemistä. Yliopistolliset sairaanhoitopiirit laativat 2009 sosiaali- ja terveysministeriön toimeksiannosta suunnitelman erityisen vaativaa hengitysvajepotilaiden hoitoa koskevan osaamisen keskittämisestä harvempaan kuin viiteen yliopistosairaalaan sekä yhtenäisten valtakunnallisten hoito- ja laatusuositusten laatimisesta kroonista hengitysvajetta sairastaville potilaille.

Sosiaali- ja terveysministeriön vuoden 2006 työryhmän ehdotusten perusteella valmistui syksyllä 2009 hengityslaitepotilaiden hoito- ja laatusuositus (Neuromuskulaaristen vaikeiden hengitysvajepotilaiden hoito- ja laatusuositus, työryhmän raportti 6.11.2009). Suosituksen laatinut lääketieteen asiantuntijoista koostunut työryhmä päätyi vastaaviin ehdotuksiin kuin edellä mainittu sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä.

Hengityshalvauspotilaita koskevaa erillissääntelyä ei voitu purkaa vammaispalvelulain henkilökohtaista apua koskeneen muutoksen yhteydessä 2009, koska palvelujen rahoituksen uudelleen järjeste-

ly ei samanaikaisesti ollut toteutettavissa. Hengityshalvauspotilaiden tarvitsemat palvelut järjestetään edelleen ensisijaisesti asiakasmaksulain ja -asetuksen edellyttämällä tavalla sairaalassa tai kotisairaalahoidon turvin. Tämä aiheuttaa eriarvoisuutta ja itsemääräämisoikeuden toteutumattomuutta tilanteissa, jotka eivät liity sairauden hoitoon vaan tavanomaisiin elämän toimintoihin ja osallistumiseen.

Sosiaalihuoltolakityöryhmä esitti loppuraportissaan, että vammaislainsäädäntöä uudistettaessa otetaan myös huomioon aiempien asiantuntijatyöryhmien sekä eri viranomaisten kannanotot hengityshalvauspotilaiden aseman kehittämiseksi (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:21).

Korkein hallinto-oikeus on katsonut, että myös kotihoidossa oleva hengityshalvauspotilas voi olla oikeutettu vammaispalvelulain mukaisiin korvauksiin ja muihin palveluihin (KHO 27.9.2006 T 2470). Jos hengityshalvauspotilasta hoidetaan kotona, kotisairaanhoidon järjestämisestä ja niihin liittyvistä kustannuksista vastaa ensisijaisesti järjestämis- ja kustannusvastuussa oleva taho eli sairaala. Jos henkilö tarvitsee lisäksi kotona selviytymisessä tai muussa kodin ulkopuolisessa toiminnassa vammaispalvelulain tai sosiaalihuoltolain mukaisia palveluja, näiden järjestämis- ja kustannusvastuu on vammaispalvelulain tai sosiaalihuoltolain perusteella sosiaalihuollosta vastaavalla toimielimellä.

Hallinto-oikeus kumosi päätöksessään viranhaltijan ratkaisun lakkauttaa hengityslaitetta käyttävän henkilön henkilökohtaisen avun päätöksen. Viranhaltija oli katsonut, että henkilön tarvitsema apu oli pääasiassa hoivaa, hoitoa ja valvontaa. Hallinto-oikeus katsoi, että hengityshalvauspäätös ei sulje pois mahdollisuutta saada henkilökohtaista apua sellaisiin päivittäisiin toimiin, jotka eivät ole hoitoa ja jotka eivät edellytä sairaanhoidollista osaamista. Kunnan aikaisemmin tekemää päätöstä ei tullut lakkauttaa kokonaan ottamatta kantaan avun tarpeeseen muutoin kuin hoidon osalta (Helsingin HAO 22.9.2016 Dnro 04566/16/6108).

Hengityksen tuen tarpeen lisäksi on muita tilanteita, joissa henkilö ei voi pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta turvallisesti olla ilman toisen henkilön apua tai valvontaa kuin hyvin lyhyen ajan. Esimerkiksi henkilö, jonka tajunnan taso vaihtelee voimakkaasti ja joka saa usein ja ennakoimattomasti vaikeita kouristuskohtauksia, voi olla jatkuvan avun ja valvonnan tarpeessa uhkaavan hengenvaaran takia. Yhdenvertaisuussyistä näitä tilanteita tulisi arvioida samalla tavalla kuin niitä, joissa henkilö tarvitsee jatkuvaa hengityksen tukihoitoa eikä pysty huolehtimaan siitä itse. Nykytilanteessa käytännöt vaihtelevat ja tarve järjestämisvastuiden selkeyttämiseen on ilmeinen. Hengityshalvauspotilaita koskevan erillissääntelyn purkamista ja heidän tarvitsemiensa sosiaalihuollon palvelujen sisällyttämistä vammaispalveluja koskevaan lakiin onkin esitetty usealta taholta.

Jo nykyään osa hoito- ja avustajatiimeistä on rakentunut siten, että vammainen henkilö itse vastaa työntekijöiden palkkaamisesta ja ohjaamisesta rahoituksen ja erilaisten välineiden tullessa hoitovastuussa olevalta sairaalalta. Tämä käytäntö on lähellä Ruotsin käytäntöä, jossa henkilö saa valita asumisyksikön tai sairaalan perehdyttämien henkilökohtaisten avustajien avulla toteutetun palvelun. Joulukuussa 2016 tehdyn selvityksen (THL, julkaisematon selvitys) käytännöt vaihtelevat runsaasti eri sairaanhoitopiireissä. Onkin esitetty, että jatkossa olisi syytä rakentaa yhtenäisiä käytäntöjä ja tukimuotoja hengitystukihoidon prosesseihin (esim. STM 2006 työryhmä), jotta heidän kohdallaan toteutuisi yhdenvertainen mahdollisuus toimia yhteiskunnassa.

Toimiva ratkaisu sekä potilaiden että järjestelmän kannalta olisi luoda lääketieteellinen tukiverkosto varmistamaan sairaanhoidollisten ja kuntoutuksellisten palveluiden toteutuminen. Samalla olisi ke-

hitettävä sosiaalipalveluiden käytännön toteutusta, jotta invasiivista pitkäaikaista hengityksentukihoitoa tarvitsevat henkilöt voivat elää mahdollisimman tavanomaista ja itsenäistä elämää omassa elinpiirissään.

Sosiaali- ja terveysministeriö on lähettänyt lausunnolle asetusluonnoksen erikoissairaanhoidon työnjaosta ja keskittämisestä. Asetuksella on tarkoitus säätää niistä erikoissairaanhoidon tehtävistä, jotka kootaan ympärivuorokautisen yhteispäivystyksen yksiköihin, viiteen tai alle viiteen yliopistolliseen sairaalaan. Kullekin yliopistolliselle sairaanhoitopiirille säädettäisiin valtakunnallisia koordinaatiotehtäviä. Esimerkiksi hengitys-, uni- ja vireystilahäiriöitä koordinoisi Turun yliopistollinen sairaala. Lisäksi kaikkien yliopistollisten sairaanhoitopiirien tehtäväksi säädettäisiin alueellisia koordinaatiotehtäviä.

Työllistymistä tukeva toiminta, työtoiminta ja päivätoiminta

Työllistymistä tukevan toiminnan tavoitteena on parantaa vammaisten henkilöiden työllistymisedellytyksiä ja nostaa heidän työhön osallistumisensa lähemmäs muun väestön työllisyysastetta sekä auttaa vammaisten henkilöiden siirtymistä työkyvyttömyyseläkkeeltä työelämään. Tuetusti avoimilla työmarkkinoilla palkkasuhteisessa työssä arvioidaan olevan noin 400 kehitysvammaista henkilöä.

Vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevaan toimintaan osallistui 2 128 henkilöä vuonna 2015. Heihin kuuluu työ- ja toimintakeskusten järjestämää työtä tekeviä vammaisia henkilöitä sekä henkilöitä, joille työ- ja toimintakeskus on järjestänyt työhön sijoittumista edistäviä kuntoutus- tai muita tukitoimia heidän työllistymisekseen avoimille työmarkkinoille (sosiaalihuoltolain 27 d §:n mukaisen toiminnan asiakkaat). Asiakkaiden määrä väheni jatkuvasti vuoteen 2015 asti, varsinkin niiden asiakkaiden osalta, joiden palvelu toteutetaan työsuhteisena työnä. Työelämäosallisuutta selvittävä työryhmä arvio tämän johtuvan siitä, että työllistämistä tukevan palvelun sijaan henkilöitä ohjataan nykyisin enemmän joko vammaisten henkilöiden työtoimintaan tai palkkatuettuun työhön. Työryhmä totesi yhdeksi suurimmista nykytilan ongelmista sen, että vammaiset henkilöt jäävät usein pysyvästi siihen toimintaan, missä he ensimmäisenä aloittavat. Sen vuoksi työllistymistä edistävä toiminta ei todellisuudessa edistä vammaisten henkilöiden työllistymistä. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:23.)

Kehitysvammaisten työtoiminnan asiakasmäärät tilastoidaan yhdessä sosiaalihuoltolain mukaisen työtoiminnan kanssa. Tilastokeskuksen mukaan näissä työtoiminnoissa oli 9 360 henkilöä vuonna 2015. Päivätoiminnassa oli noin 6 900 henkilöä. Työhönvalmennuksen asiakasmääriä ei tilastoida, mutta työhönvalmennus on usein osa työtoiminnan ohjausta.

Vuoden 1982 sosiaalihuoltolain mukaisen vammaisten henkilöiden työtoiminnan tavoitteena on useimmiten toimintakyvyn ylläpito ja mielekkään tekemisen tarjoaminen sekä työ- tai toimintakyvyn arviointi. Kehitysvammalain mukainen työtoiminta ja työhönvalmennus muistuttaa sosiaalihuoltolain mukaista vammaisten henkilöiden työtoimintaa sille kunnissa asetettujen tavoitteiden osalta. Toimintakyvyn ylläpitoa ja mielekkään tekemisen tarjoamista pidetään kunnissa useimmiten palvelun tärkeimpänä tavoitteena. Palveluun voi sisältyä myös yksilövalmennusta tai -ohjausta, ryhmätoimintaa sekä työ- tai toimintakyvyn arviointia. Työhönvalmennuksesta on hyviä kokemuksia ja sen koetaan olevan merkittävä ja käytännössä välttämätön kehitysvammaisten henkilöiden työllistymisen tukimuoto. Työhönvalmennuksen merkitys on suuri työpaikan etsimisessä, uuteen työhön sopeutumisessa ja pitkäaikaisena tukena työssä pysymisen turvaamiseksi. Valmentajien tukea ei kuitenkaan ole riittävästi ja tasapuolisesti saatavissa kunnissa. (Em. työryhmäraportti 2013:23).

Työ- ja päivätoiminnan ero ei erityishuollon palveluissa ole aina selvä, vaan työtoimintaa voidaan toteuttaa sekä työllistymisen tukemisen välineenä tai päivätoiminnan osana. Päivätoimintaan kuuluu yleensä arkielämän perustaitojen ja elämänhallinnan vahvistaminen sekä yhteisöllistä toiminta kuten keskusteluja, liikuntaa, luovia toimintoja ja muuta virikkeellistä toimintaa.

Yleisenä arviona on laajalti todettu, että vammaisten henkilöiden työ- ja päivätoiminta ei tavoitteiltaan ja toimintatavoiltaan vastaa nykypäivän vaatimuksia. Yhä useampi kehitysvammainen ja muukin vammainen nuori tai aikuinen toivoo yksilöllisempiä vaihtoehtoja kuin mitä perinteinen työtoiminta voi tarjota. Työ- ja toimintakeskuksissa tehtävät työt eivät useinkaan harjaannuta työelämässä tarvittavia tiedollisia tai toiminnallisia taitoja, eikä työtoiminta toimi väylänä avoimille työmarkkinoille. Vähitellen kunnissa on kuitenkin alkanut kehittyä yksilöllisesti toteutettuja ja henkilölle mielekkäitä toiminnan muotoja. Toisaalta kunnat ovat myös vähentäneet työ- ja päivätoiminnan määriä ja niihin osallistumisen tukea taloudellisista syistä.

Vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevaa toimintaa ja työtoimintaa sekä kehitysvammaisten henkilöiden työtoimintaa ja työhönvalmennusta koskeva lainsäädäntö uudistetaan osana hallituksen kärkihanketta Osatyökykyisille tie työelämään. Tavoitteena on, että hallituksen esitys annetaan kesäkuussa 2018 ja uusi lainsäädäntö tulisi voimaan 1.1.2019.

Vammaispalvelulain 8 b §:n mukaisen vaikeavammaisten päivätoiminnan asiakasmääriä ei tilastoida vuosittain. Palvelussa arvioidaan olleen noin 1 000 henkilöä vuonna 2013. Päivätoiminnan asiakasmäärä ei vastaa tarvetta. Päivätoiminnan merkitys osallisuuden edistäjänä ja toimintakyvyn ylläpitäjänä sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen edistäjänä on suuri niille henkilöille, jotka eivät kykene työllistymään. Toiminnalta edellytetään yksilölliset tarpeet huomioon ottavaa ja mielekästä sisältöä. Nekin henkilöt, jotka pääsevät osallistumaan päivätoimintaan, osallistuvat toimintaan usein vain joinakin päivinä viikossa. Joillekin osallistumisen esteeksi ovat muodostuneet kuljetuspalvelujen omavastuuosuudet, jotka saattavat syrjäisillä seuduilla nousta kohtuuttoman suuriksi.

Kuljetuspalvelut ja muu liikkumisen tuki

Vammaisten henkilöiden mahdollisuus liikkua ja sitä kautta osallistua yhteiskuntaan on parantunut huomattavasti viime vuosikymmeninä. Useat tutkimukset kertovat kuljetuspalveluita käyttävien arvostavan tätä mahdollisuutta ja pitävän vammaispalvelulain mukaisia kuljetuspalveluja erittäin tärkeinä (Puumalainen, 2003, Loppi 2013). Samanaikaisesti huolena on esitetty joukkoliikenteen esteellisyys ja liikkumisen koko ketjun toimimattomuus. Esteettömän joukkoliikenteen tarve lisääntyy entisestään väestön ikääntyessä ja laitoshoidon vähentyessä. Esteettömän julkisen joukkoliikenteen tarjonnassa olevien puutteiden ja alueellisten erojen takia julkisen joukkoliikenteen ulkopuolelle jää kuitenkin edelleen ihmisiä, joiden tavanomaiseen elämään kuuluvan liikkumisen kannalta yhteiskunnan järjestämät liikkumista tukevat yksilölliset palvelut ja tukitoimet ovat edelleen välttämättömiä. THL:n 2014 tekemässä kuntakyselyssä 65 prosenttia vastaajista ilmoitti, että heidän alueella ei ole riittävästi liikkumisrajoitteisille soveltuvaa joukkoliikennettä.

Vammaispalvelulain mukaiset kuljetuspalvelut kohdentuvat nykyisin suurelta osin iäkkäille henkilöille, mikä ei ole ollut tarkoitus vammaispalvelulakia säädettäessä. Viime vuosina 65 - 66 prosenttia kuljetuspalvelujen kaikkiaan runsaasta 100 000 asiakkaista on ollut 65 vuotta täyttäneitä.

Nykyisessä laissa tarkoitettu vaikeavammaisuus suhteessa kuljetuspalveluihin voi olla fyysisistä, kognitiivisista tai psyykkisistä tarpeista johtuvaa. Vaikeavammaisuuden määrittely edellyttää tapauskohtaista harkintaa sekä henkilön liikkumiseen että joukkoliikenteen käyttöön liittyvien rajoitusten arvioimiseksi. Määrittelyn hankaluudesta kertoo se, että vuosina 2015-2016 korkein hallinto-

oikeus antoi runsaat 100 kuljetuspalvelua koskevaa ratkaisua joista hieman yli puolessa käsiteltiin vaikeavammaisuuden arviointia. Toisaalta korkeimman hallinto-oikeuden soveltamiskäytännössä on nähtävissä vaihtelua siinä, miten esimerkiksi korkeassa iässä yleistyvää muistisairautta on arvioitu, kun on ollut kyse kuljetuspalvelujen saamisen edellytyksenä olevien erityisten vaikeuksien arvioinnista liikkumisessa. Joissakin ratkaisuissa esimerkiksi muistisairailta henkilöiltä on evätty palvelujen saanti sillä perusteella, että heillä ei ole kohtuuttomia vaikeuksia liikkumisessa. Vammaispalvelulain mukaisten kuljetuspalvelujen saaminen ei kuitenkaan edellytä sitä, että henkilön vaikeudet liikkumisessa olisivat fyysisiä, vaan myös kognitiivisen toimintakyvyn puutteet voivat oikeuttaa palvelun saamiseen. Näin korkein hallinto-oikeus on myös ratkaisuissaan esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden osalta linjannut.

Kuljetuspalvelun kustannukset kasvoivat vuoteen 2014 asti, mikä johtuu iäkkäiden henkilöiden suuresta määrästä palvelun asiakkaina ja kuljetuspalvelujen toteuttamistavoista. Kunnissa ei toistaiseksi ole riittävästi paneuduttu niihin mahdollisuuksiin, joita hyödyntämällä tarpeelliset kuljetuspalvelut voitaisiin hoitaa vammaisten henkilöiden kannalta sujuvasti ja kohtuullisin kustannuksin. Näitä keinoja ovat esimerkiksi esteettömän joukkoliikenteen kehittäminen, kuljetusten yhdistäminen ja asianmukainen kilpailuttaminen.

Vammaispalvelulain mukaisten matkojen kustannusskenaariossa (Ramboll 2012) matkakustannusten on arvioitu jopa kaksinkertaistuvan vuoden 2011 tasosta vuoteen 2030 mennessä, ellei toiminnan muutoksia tapahdu. Suurin lisäkustannusten aiheuttaja on erilliskuljetusten käytön lisääntyminen avoimen joukkoliikenteen puuttumisen tai soveltumattomuuden vuoksi. Ikärakenteen muutoksella ei ole läheskään yhtä suurta vaikutusta matkakustannusten kasvuun.

Kuntakoot ovat kasvaneet, jolloin etäisyys kunnan laidalta toiselle saattaa olla satoja kilometrejä. Siksi matkustusoikeuden maantieteellistä laajuutta maakuntarakenteessa on arvioitava lainsäädännön uudistuksen yhteydessä. THL:n 2014 tekemässä kuntakyselyssä 59 prosenttia vastanneista oli täysin tai lähes samaa mieltä siitä, että vammaispalvelulain mukaiseen kuljetuspalveluun tarvitaan kustannusten hillitsemiseksi matka-alueen muutos. Myös kuntien erilaiset tilanteet ja vammaisten henkilöiden erilaiset avun ja tuen tarpeet sekä maantieteelliset tekijät on otettava huomioon. Oikeuskäytännössä on jouduttu tilannekohtaisesti ratkaisemaan, mikä katsotaan henkilön asuinkunnan lähikunnaksi. Lähes poikkeuksetta naapurikunta on tulkittu lähikunnaksi, mutta toisinaan sellaiseksi on katsottu myös niin sanottu toiminnallinen lähikunta, johon matkustamiseksi henkilöllä on perusteltuja toiminnallisia tarpeita.

Tulkinnanvaraisuutta ja rajanvetoa on aiheuttanut myös se, mikä tulkitaan kohtuulliseksi kuljetuspalveluksi suhteessa siitä aiheutuviin kustannuksiin. Korkeimman hallinto-oikeuden ja eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisuissa on tulkittu, että kunta ei saa asettaa ehdotonta kilometri- tai euromääräistä rajaa korvattaville kuljetuksille, mutta käytännössä kustannusten kohtuullisuutta on kuitenkin arvioitu matkustusalueen laajuuden perusteella.

Auton hankinnan tuki

Yksilöllisten kuljetuspalvelujen lisäksi vammaisten henkilöiden liikkumista tuetaan eri viranomaisten hallinnoimilla auton hankinnan tukimuodoilla. Keskeisimmät tuen muodot ovat vammaispalvelulain 9 §:n 1 momentin mukainen tuki auton hankintaan, auton muutostöihin ja välineisiin sekä autoverolain (1482/1994) mukainen autoveronpalautus ja -huojennus. Lisäksi vakuutuslaitokset voivat myöntää muun muassa tapaturma- ja liikennevakuutuslainsäädännön nojalla työssäkäyvälle vammautuneelle henkilölle tukea auton hankintaan ja apuvälineisiin. Valtiokonttori myöntää sotainvalideille sotilasvammalain mukaista (404/1948) korvausta auton hankintakuluihin. Myös Kela

voi myöntää vammaiselle henkilölle harkinnanvaraista autoavustusta, jos auton käyttö on välttämätöntä henkilön yritystoiminnassa.

Vammaisten henkilöiden auton hankintaa on tuettu vuodesta 1958 alkaen myöntämällä vapautusta autoverosta. Järjestelmä on säilynyt pääpiirteissään samanlaisena 1970-luvun jälkipuoliskolta alkaen. Palautusta annetaan vain autosta, joka ensirekisteröidään Suomessa ja joka on vammaisen henkilön itsensä käytössä. Palautuksen suuruus riippuu vamman laadusta ja vaikeusasteesta sekä hankittavasta autosta. Palautuksen voi saada kolmen vuoden väliajoin. Autoveronpalautusta myönnetään vamman aiheuttaman haitta-asteen perusteella autoverolain 51 §:n ja autoveron huojennusta lain 50 §:n perusteella oman tai perheenjäsenen sairauden, vian tai vamman aiheuttaman haitan vuoksi.

Ajoneuvovero koostuu perusverosta ja käyttövoimaverosta. Käyttövoimavero määrätään ajoneuvolle, jota käytetään muulla voimalla tai polttoaineella kuin moottoribensiinillä. Ajoneuvoveron perusverosta myönnetään vapautus henkilölle, jolle on myönnetty vammaisen pysäköintilupa (tieliikennelaki 267/1981), tai joka kuljettaa vammaista henkilöä, jolle on myönnetty edellä mainittu lupa tai henkilölle, jolle on myönnetty autoveron palautus autoverolain 51 §:n perusteella tai saman lain 50 §:ssä tarkoitettu huojennus.

Auton hankinnan tuen nykytilanne on vammaisten henkilöiden kannalta pirstaleinen ja epätasaarvoinen. Useat tahot ovat vuosien kuluessa esittäneet järjestelmän kehittämistä. Edellisen hallituksen ohjelman mukaiset selvitykset vammaisten apuvälineistä sekä auton hankinnan tuen uudistamisesta tehtiin vuonna 2014 (THL).

Kunnan takautumisoikeus vakuutuslaitosta kohtaan

Koska vammaispalvelulain mukaisia palveluja järjestetään niihin oikeutetuille vammaisille henkilöille tyypillisesti useita vuosikymmeniä, kuntien vammaispalvelulain 15 §:än perustuviin takaisinsaanteihin varautuminen nostaa vakuutusyhtiöiden korvausvastuuta ja lisää vastuun arviointiin vaikuttavaa epävarmuutta. Erityisen merkittävä tämä vaikutus on potilasvakuutuksessa, jossa vakuutusyhtiöiden maksutulo on työtapaturma- ja ammattitautivakuutukseen ja liikennevakuutukseen verrattuna pieni. Tämä epävarmuus voi vähentää vakuutusyhtiöiden halukkuutta harjoittaa potilasvakuutusta. Koska kunta on vastuussa sekä julkisen terveyden- ja sairaanhoidon että vammaispalvelujen järjestämisestä, edellä mainitusta kunnan takautumisoikeudesta aiheutuvat kustannukset kohdistuvat pääosin kuntatalouteen, mutta valtionosuuksien kautta myös valtiontalouteen. Koska kustannusvastuu siirtyy kunnan eri toimijoiden eli sairaanhoitopiirin ja sosiaalitoimen välillä potilasvakuutuksen kautta, takautumisvaateet lisäävät vakuutusyhtiöiden vastuuvelan ohella myös kuntien kirjanpidollisia vastuita merkittävästi. Yksittäisen kunnan talouteen takaisinsaantioikeudella voi kuitenkin olla jonkin verran vaikutusta. Takautumisoikeus aikaistaa potilasvahingoista julkiselle taloudelle aiheutuvaa rasitusta.

Kun sote-uudistus tulee voimaan 1.1.2019 lukien, sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuu siirtyy kunnilta maakunnille. Tällöin takaisinsaantivaateiden kustannukset kohdistuvat viime kädessä maakunnille ja sitä kautta valtiolle. Vammaispalvelulain mukaisesta takautumisoikeudesta aiheutuvien kustannusten tarkka arvioiminen ennakolta on hyvin vaikeaa. Sote-uudistuksen myötä yksittäisen kunnan rahoitusvastuun poistaminen vähentää takautumisoikeuden merkitystä julkisen talouden kustannusten uudelleen kohdistamisessa. Vammaispalvelulain mukaisen kunnan takautumisoikeuden säilyttämisestä on sote-uudistuksen voimaan tultua potilasvakuutuksen osalta enemmän haittaa kuin hyötyä julkiselle taloudelle. Edellä mainittujen syiden vuoksi ei voida pitää perusteltuna, että vammaispalvelulain mukainen nyt kunnilla oleva takautumisoikeus annettaisiin potilasva-

kuutuksen osalta sote-uudistuksen voimaan tultua maakunnille. Työtapaturma- ja ammattitautivakuutuksen ja liikennevakuutuksen osalta vastaavaa muutostarvetta ei ole.

LUONNOS

3. Esityksen tavoitteet ja keskeiset ehdotukset

3.1 Tavoitteet

Esityksen päätavoitteena on toteuttaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa sekä edistää vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista. Samalla tavoitteena on myös toteuttaa vammaisten henkilöiden perustuslain mukaista oikeutta riittäviin sosiaalipalveluihin ja välttämättömään huolenpitoon. Esitys konkretisoi suomalaisen vammaispolitiikan lähtökohtia, joita ovat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus, oikeus osallisuuteen sekä oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Esitys täydentää sosiaalihuollon yleislainsäädäntöä vammaisten henkilöiden erityistarpeet huomioivalla erityislailla.

Esityksen tavoitteena on vammaisten henkilöiden keskinäisen yhdenvertaisuuden ja yhtäläisten oikeuksien edistäminen vamman laadusta ja henkilön asuinpaikasta riippumatta. Tavoitteena on myös vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden edistäminen suhteessa vammattomiin henkilöihin, jotta vammaisten henkilöiden oikeus osallistua ja tehdä samanlaisia valintoja kuin muut toteutuisi nykyistä paremmin. Esityksen tavoitteena on myös edistää vammaisten henkilöiden oikeutta itsenäiseen asumiseen sekä siinä tarvittavaan apuun ja tukeen. Tämä tarkoittaa laitoshoidon minimoimista ja vammaisten henkilöiden omissa lähiympäristöissä saatavien, arjen sujumista tukevien palvelujen saatavuutta, kuten kotona asumista tukevia palveluja, valmennusta ja muuta henkilön omia voimavaroja vahvistavaa tukea.

Lisäksi esityksen tavoitteena on vahvistaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta muun muassa täydentämällä ehdotettujen palvelujen toteuttamista koskevia menettelytapasäännöksiä siten, että ne edistävät asiakaslähtöisyyttä ja kokonaisvaltaista asiakkaan tarpeisiin vastaamista. Vammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä yksilöllinen avuntarve ja elämäntilanne olisi sosiaalihuollon yleisen lainsäädännön mukaan otettava entistä vahvemmin huomioon palvelutarvetta arvioitaessa, palveluja suunniteltaessa, niistä päätettäessä sekä niitä toteutettaessa. Ehdotetun lain palveluprosessia koskevien säännösten ja sosiaalihuoltolakiin ehdotettujen muutosten tavoitteena olisi varmistaa eri elämänvaiheissa vammaisen henkilön yksilöllinen ja tarpeen mukaan jatkuva palvelujen kokonaisuus. Palveluprosessia koskevilla säännöksillä varmistettaisiin erilaisia avuntarpeita omaavien henkilöiden palvelutarpeen laaja-alainen arviointi ja siinä tarvittava monialainen yhteistyö ja osaaminen sosiaalihuoltolain mukaisesti.

Tavoitteena on myös vahvistaa ja edistää monialaista yhteistyötä vammaispalveluja järjestettäessä ja toteutettaessa. Vammaisten henkilöiden palveluja järjestettäessä on tehtävä yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa ja vammaisuuteen liittyvää osaamista on vahvistettava laajasti sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä muilla sektoreilla. Sosiaali- ja terveydenhuollon integraation vahvistamisen lisäksi yhteistyötä edellytetään asiakkaiden tarpeiden mukaan myös opetus- ja sivistystoimen, asuntotoimen sekä työ- ja elinkeinohallinnon kanssa. Yhteisiä toiminta-alueita on vahvistettava, turhia raja-aitoja poistettava ja luotava asiakkaan kannalta joustavasti toimivia palvelukokonaisuuksia. Tavoitteena on myös siirtää vammaispalvelujen painopistettä korjaavista toimista hyvinvoinnin edistämiseen, ehkäisevään työhön ja varhaiseen tukeen parantamalla toiminnan ja yhteistyön suunnitelmallisuutta, ehkäisemällä ongelmia sekä toteuttamalla oikea-aikaista apua ja tukea.

Esitys liittyy hallituksen päättämän kuntien tehtävien ja velvoitteiden vähentämisen toimenpideohjelman toimeenpanoon. Esitys sisältää sekä maakuntien kustannuksia lisääviä, kustannusneutraaleja että kustannuksia vähentäviä säännöksiä. Hallitus on asettanut vammaispalvelujen uudistukselle noin 61 miljoonan euron säästötavoitteen. Lakiesityksen aiheuttamat lisäkustannukset maakunnille ovat arviolta 24,6 miljoonaa euroa. Lakiesityksen säästövaikutukset maakuntien sosiaali- ja terveyspalvelumenoihin ovat vuonna 2020 ovat arviolta 52,8 miljoonaa euroa. Asiakasmaksutulot li-

sääntyvät arvolta 5,7 miljoonaa euroa, josta 0,7 miljoonaa euroa on opetus- ja kulttuuriministeriön hallinnonalaan kuuluvan varhaiskasvatuksen maksutuloja. Lisäksi esityksen valmistelussa voidaan ottaa huomioon sosiaali- ja terveydenhuoltouudistuksen yhteydessä toteutettava tuloverolain muutos, jonka myötä verotuksen invalidivähennyksestä luovutaan. Verotuen poistamisesta säästyvät noin 27 miljoonaa euroa kohdennetaan suoralla tukimuodolla vammaispalvelujen kehittämiseen.

3.2 Keskeiset ehdotukset

3.2.1 Soveltamisala

Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi uusi vammaisuuden perusteella järjestettäviä sosiaalihuollon erityispalveluja koskeva laki. Laki täydentäisi sosiaalihuollon yleislakina sovellettavaa sosiaalihuoltolakia. Vammaisten henkilöiden tarvitsemaan terveydenhuoltoon sovellettaisiin terveydenhuoltolakia. Lisäksi vammaisille henkilöille järjestettäisiin muun sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön mukaisia palveluja ja tukea heidän tarpeidensa mukaisesti.

Ehdotettua lakia sovellettaisiin henkilöön, joka tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea suoriutuakseen tavanomaisessa elämässä. Soveltamisalan piiriin kuuluvia henkilöitä kuvattaisiin laissa käsitteellä vammainen henkilö. Kunnan olisi järjestettävä esityksessä tarkoitettuja erityispalveluja, jos henkilö ei saisi muun lain nojalla etunsa mukaisia, riittäviä ja sopivia palveluja, joita hän tarvitsee voidakseen toimia yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaisen henkilön etu hänen tarpeensa mukaisia ehdotetun lain mukaisia palveluja järjestettäessä määriteltäisiin sosiaalihuoltolain asiakkaan etua koskevien säännösten mukaisesti. Esitetyt pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta myönnettävät välttämättömät palvelut olisivat pääosin maksuttomia. Joistakin palveluista voitaisiin periä asiakasmaksuja siten kuin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulainsäädännössä säädetään.

Palveluja järjestettäisiin henkilön pitkäaikaisesta toimintarajoitteesta seuraavan välttämättömän ja toistuvan avun tai tuen tarpeen perusteella. Apu ja tuki tarkoittaisivat esityksessä laajasti kaikkea apua ja tukea, jolla vastataan vammaisen henkilön fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja kognitiivisesta toimintarajoitteesta johtuviin tarpeisiin. Käsite kattaisi lainsäädännössä ja käytännössä käytetyt avun, tuen, ohjauksen sekä hoidon ja huolenpidon käsitteet. Tuella tarkoitettaisiin myös taloudellista ja teknistä tukea.

Välttämättömyyden käsite kuvaisi avun tai tuen välttämättömyyttä henkilön suoriutumisessa tavanomaisen elämän eri toiminnoista. Välttämättömyydellä ei tarkoitettaisi vain elämisen perusedellytysten täyttymistä, vaan ihmisarvoisen elämän edellytysten täyttymistä muuttuvana ja kehittyvänä kulttuurisidonnaisena käsitteenä. Diagnoosi tai vamman laatu muutoinkaan ei määrittelisi palvelujen saamista.

Ehdotetun lain mukaisten palvelujen saaminen edellyttäisi jatkossakin pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta seuraavaa välttämätöntä avun tai tuen tarvetta. Tarve voi olla joko monialaista ja runsasta tai määrältään vähäisempää tai vain jollakin elämän alueella esiintyvää, mutta henkilön toimintakyvyn ja tavanomaisessa elämässä suoriutumisen kannalta merkittävää eli siten välttämätöntä. Avun tai tuen välttämättömyys merkittävän toimintarajoitteen takia kuvaisi samoja ilmiöitä, joiden kuvaamiseen vaikeavammaisuuden käsitettä nykyisin on käytetty.

Soveltamisalan rajaus

Ehdotetun lain soveltamisen piiriin eivät kuuluisi avun ja tuen tarpeet, jotka ovat seurausta pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä ja iän myötä ilmaantuneista sairauksista ja toimintarajoitteista. Ikääntymiseen liittyvä rajaus koskisi kaikkia laissa olevia palveluja. Laissa ei asetettaisi ikärajaa palvelujen soveltamiselle, vaan rajaus sidottaisiin toimintarajoitteen objektiiviseen syyhyn vastaavasti kuin nykyisessä vammaispalvelulain 8 c §:n 3 momentissa on tehty henkilökohtaisen avun kohdalla. Rajaus kytkettäisiin vanhuspalvelulaissa olevaan iäkkään henkilön määritelmään. Rajaus ei sulkisi henkilöitä iän perusteella esitetyn lain soveltamisalan ulkopuolelle, vaan tavoitteena olisi erityispalvelujen kohdentuminen lain tarkoituksen mukaisesti.

Vammaisen henkilön ikääntyessä olisi arvioitava, liittyykö uusi, lisääntynyt tai pahentunut toimintakyvyn rajoite jo olemassa olevaan vammaan tai sairauteen vai onko se seurausta pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä toimintakyvyn heikkenemisestä. Henkilöt, joiden avun ja tuen tarve johtuu ennen korkeaa ikää tapahtuneesta vammautumisesta ja siitä seuranneesta toimintakyvyn heikentymisestä, säilyttäisivät oikeutensa erityispalveluihin, samoin kuin henkilöt, joiden korkeassa iässä tapahtuva vammautuminen ei liittyisi ikään.

Vammaisella henkilöllä ikääntyminen voi vaikuttaa pitkäaikaisen vamman tai sairauden pahenemiseen tai heikentää toimintakykyä normaalia ikääntymistä aiemmin tai runsaammin. Henkilö olisi tällaisessa tilanteessa edelleen oikeutettu vammaisuuden perusteella järjestettäviin erityispalveluihin. Ikääntyminen ei siten sulkisi automaattisesti henkilöä vammaispalvelujen ulkopuolelle. Vammainen henkilö olisi ikääntyessään oikeutettu myös yleisiin sosiaalihuollon ja terveydenhuollon palveluihin.

3.2.2 Palvelutarpeen arviointi, asiakassuunnittelu ja päätöksenteko sekä palvelujen toteuttaminen

Lakiesitys sisältäisi säännökset vammaisen henkilön osallistumisesta palvelutarpeen arviointiin, palvelujen suunnitteluun, toteuttamiseen ja toteutumisen seurantaan sekä tässä osallistumisessa tarvittavasta tuesta. Säännökset sosiaalihuollon toteuttamisen palveluprosessin eri vaiheista ja niissä huomioon otettavista seikoista sisältyvät kaikkia asiakasryhmiä koskevina uuteen sosiaalihuoltolakiin. Ehdotettujen yleislakia täydentävien säännösten perusteena olisivat muun muassa lainsäätäjään vammaissopimuksesta kohdistuvat velvoitteet vammaisten henkilöiden osallisuuden ja osallistumisen edistämisestä. Vammaisen henkilön osallistuminen palveluprosessin eri vaiheisiin on edellytys sille, että ehdotetun lain tavoite henkilön osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden edistämisestä voi toteutua. Erityistä huomiota olisi kiinnitettävä vammaisen lapsen ja nuoren osallistumisen toteutumiseen ja siinä tarvittavaan yksilölliseen tukeen. Lisäksi ehdotetun lain säännöksillä sekä sosiaalihuoltolakiin ehdotetuilla muutoksilla korostettaisiin monialaisen yhteistyön ja osaamisen merkitystä erityispalvelujen tarvetta arvioitaessa, palveluja suunniteltaessa sekä niitä toteutettaessa.

Esitykseen sisältyisivät viittaussäännökset sosiaalihuoltolakiin palvelutarpeen arvioinnista ja asiakassuunnitelman laatimisesta. Kehitysvammalain mukainen erityishuolto-ohjelma korvautuisi ehdotetun lain ja sosiaalihuoltolain säännösten mukaisella palvelutarpeen arviointia, asiakassuunnittelua ja päätöksentekoa koskevalla sääntelyllä.

Yksilöllisen tarpeen mukaisten palvelujen järjestämiseksi olisi arvioitava vammaisen henkilön toimintakykyä ja palvelutarvetta erilaisissa toimintaympäristöissä sekä otettava huomioon niissä tapahtuvat muutokset. Palvelujen toteuttamiseksi olisi ilman aiheetonta viivytystä laadittava sosiaali-

huoltolaissa tarkoitettu asiakassuunnitelma. Asiakassuunnitelma sisältäisi selvityksen vammaisen henkilön elämäntilanteen ja toimintaympäristön vaikutuksesta toimintakykyyn sekä sen edellyttämästä yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisesta palvelujen kokonaisuudesta sekä palvelujen toteuttamisesta. Palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelman laatiminen olisi tarvittaessa tehtävä sosiaalihuoltolain mukaisena monialaisena yhteistyönä. Asiakaslähtöisen palvelutarpeen arvioinnin ja suunnittelun tavoitteena olisi varmistaa oikea-aikaiset, tarpeen mukaiset ja oikein kohdentuvat palvelut.

Laissa asetettaisiin maakunnalle velvollisuus varmistaa, että palvelut toteutetaan sisällöltään ja laajuudeltaan vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisina. Sääntelyllä korostettaisiin palvelujen laadun merkitystä riippumatta palvelujen toteuttajasta ja toteuttamistavasta. Erityistä huomiota olisi kiinnitettävä vammaisen lapsen ja nuoren palvelujen toteuttamiseen. Niissä olisi otettava huomioon lapsen tai nuoren ikä, kehitysvaihe, perhesuhteet sekä muut läheiset ihmissuhteet. Palvelut olisi toteutettava siten, että ne tukevat lapsen ja nuoren hyvinvointia ja kehitystä sekä mahdollisuutta toimia yhdenvertaisesti muiden lasten ja nuorten kanssa.

3.2.3 Erityispalvelut

Laissa säädettäisiin keskeisistä vammaisten henkilöiden osallisuutta ja yhdenvertaisuutta sekä välttämätöntä huolenpitoa turvaavista palveluista. Palvelut kattaisivat nykyisen vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella järjestetyt palvelut lukuun ottamatta terveydenhuoltoa. Ehdotetun lain mukaisia palveluja olisivat muun muassa valmennus ja tuki, henkilökohtainen apu, asumisen tuki ja palvelut sekä tuki esteettömään asumiseen, lyhytaikainen huolenpito ja päiväaikainen toiminta sekä liikkumisen tuki ja palvelut. Kehitysvammaisten erityishuoltoon nykyisin sisältyvä terveydenhuolto ja lääkinnällinen kuntoutus järjestettäisiin terveydenhuoltolain nojalla. Vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevaa toimintaa ja työtoimintaa sekä kehitysvammaisten henkilöiden työtoimintaa ja työhönvalmennusta koskevaa sääntelyä uudistetaan ja tavoitteena on, että uusi lainsäädäntö tulisi voimaan 1.1.2019.

Ehdotetuilla erityispalveluilla toteutettaisiin vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta sekä suhteessa vammattomiin henkilöihin että muihin vammaisiin henkilöihin sekä ehkäistäisiin ja poistettaisiin esteitä, jotka rajoittavat yhdenvertaisuuden saavuttamista. Palvelut turvaisivat myös vammaisen henkilön asumisen ja osallistumisen yhdenvertaisesti muiden kanssa riippumatta vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta ja siitä seuraavasta avun tai tuen tarpeesta.

Vammaisten henkilöiden perusoikeuksia turvaavat palvelut ehdotetaan säädettäväksi maakunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvina, määrärahoista riippumattomina palveluina. Tällä tavoin vammaiselle henkilölle voitaisiin turvata yhdenvertaiset palvelut siitä riippumatta, minkälaista apua tai tukea henkilö tarvitsee ja missä hän asuu. Erityinen järjestämisvelvollisuus tarkoittaisi vammaisen henkilön subjektiivista oikeutta saada palvelu laissa säädettyjen edellytysten täyttyessä. Palvelujen järjestämisvelvollisuutta vahvistettaisiin niiden palvelujen kohdalla, jotka ovat kuuluneet kehitysvammalain mukaiseen erityishuoltoon ja jotka uuden lain mukaisina ovat välttämättömiä turvaamaan ehdotetun lain tavoitteita vammaisten henkilöiden osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteuttamisesta. Näitä palveluja olisivat vammaiselle henkilölle järjestettävä valmennus ja tuki sekä lyhytaikainen huolenpito.

Osa ehdotetun lain mukaisista palveluista olisi maakunnan yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia määrärahasidonnaisia palveluja tai määrärahasidonnaista taloudellista tukea. Näitä palveluja olisivat valmennus ja tuki vammaisen henkilön perheenjäsenille tai muille hänelle läheisille henkilöille eräitä poikkeustilanteita lukuun ottamatta sekä taloudellinen tuki ja muut lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeelliset palvelut. Maakunta järjestäisi näitä palveluja ja tukea niitä varten

varattujen määrärahojen puitteissa. Myös näiden palvelujen myöntäminen perustuisi aina yksilölliseen palvelutarpeen arviointiin. Maakunnan olisi huolehdittava siitä, että vammaisille tarkoitetut palvelut järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin maakunnassa esiintyvä tarve edellyttää.

Valmennus ja tuki

Lakiin ehdotetaan säännöstä vammaisen henkilön omia voimavaroja vahvistavasta valmennuksesta ja tuesta. Säännöksen tavoitteena olisi edistää vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja itsenäistä suoriutumista siitä riippumatta, millaista apua ja tukea henkilö tarvitsee. Säännös mahdollistaisi valmennuksen ja tuen saamisen tiedollisten, toiminnallisten ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tarvittavien taitojen harjoittelemiseen sekä elämänmuutostilaisiin ja kommunikaatioon tarvittavan erityisen tuen. Lisäksi säännös mahdollistaisi tarvittaessa pitkäaikaisen tuen päätöksenteossa sekä muussa tavanomaisessa elämässä.

Valmennusta ja tukea vastaavaa palvelua järjestetään nykyisin kehitysvammalain 2 §:n perusteella ohjauksena, kuntoutuksena, toiminnallisena valmennuksena ja työhön liittyvänä valmennuksena sekä vammaispalvelulain 8 §:n 1 momentin perusteella vammaispalveluasetuksessa määriteltynä kuntoutusohjauksena ja sopeutumisvalmennuksena. Vammaiset henkilöt ja tarvittaessa myös heidän läheisensä ovat voineet saada valmennusta ja tukea elämän muutostilanteissa tai erilaisissa taidoissa myös asumispalveluiden osana tai muuna vammaispalvelulain toteuttamiseksi tarpeellisena palveluna. Tarkoituksena olisi varmistaa näiden palvelujen jatkuminen ja kehittää edelleen tavoitteellista valmennusta sekä varmistaa itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta vahvistavan pitkäaikaisen tuen saaminen.

Valmennuksella ja tuella toteutettaisiin osin vammaissopimuksen 12 artiklan edellyttämä vammaisen henkilön oikeustoimikelpoisuutta vahvistava päätöksenteon tuki, johon liittyy kiinteästi myös kommunikaatiossa tarvittava tuki. Muilta osin säännöksellä olisi tarkoitus vastata niihin tarpeisiin, joihin on vastattu kehitysvammalain mukaista ohjausta, kuntoutusta ja toiminnallista valmennusta sekä vammaispalvelulain mukaista kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja koskevilla säännöksillä. Ohjausta ja toiminnallista valmennusta on annettu myös osana kehitysvammalain mukaista asumispalvelua ja vammaispalvelulain mukaista palveluasumista tai erillisenä asumisvalmennuksena tai asumisen taitojen harjoitteluna esimerkiksi vammautumisen jälkeen. Kummankin nykyisen lain perusteella myös vammaisen henkilön vanhemmat ja muut läheiset ovat voineet saada tarvitsemaansa tukea. Sääntelyllä mahdollistettaisiin edelleen tuen saaminen vastaaviin tilanteisiin ja asioihin entistä joustavammin vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden mukaisesti.

Henkilökohtainen apu

Laissa säädettäisiin vammaiselle henkilölle järjestettävästä henkilökohtaisesta avusta. Henkilökohtaisen avun tarkoitus ei muuttuisi nykyisestä ja sääntely olisi muutoinkin pitkälti nykyisen lain säännöksiä vastaavaa. Palvelun tarkoitus olisi edelleen auttaa vammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan tavanomaisessa elämässä. Tavoitteena olisi edistää vammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista sekä mahdollistaa itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja valinnanvapauden toteutuminen.

Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttäisi edelleen, että vammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportissa 2015 esitettiin, että tästä niin sanotusta voimavararajauksesta olisi luovuttu. Lausuntopa-

laute oli kuitenkin osin kriittistä suhteessa voimavararajauksen poistoon. Lisäksi Sipilän hallituksen hallitusohjelmassa edellytetty säästötavoite on edellyttänyt vammaislainsäädännön uudistuksen jatkovalmistelussa joidenkin uudistamistyöryhmän loppuraportin ehdotusten uudelleen arviointia. Suurin syy voimavararajauksen poistamiselle olisi ollut se, että se jättää osan vammaisista henkilöistä henkilökohtaisen avun ulottumattomiin eikä heille soveltuvaa korvaavaa palvelua sisälly nykyiseen vammaispalvelulakiin. Eri tavoin vammaisten henkilöiden keskinäistä yhdenvertaisuutta turvataan nyt ehdotetussa laissa valmennuksen ja tuen palvelulla. Valmennus ja tuki antaa muun ohella mahdollisuuden järjestää soveltuvia palveluja niille vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat välttämättä apua tai tukea jokapäiväisessä elämässään eivätkä ole oikeutettuja henkilökohtaiseen apuun voimavarojen puutteen takia.

Henkilökohtainen apu ei tulisi sovellettavaksi tilanteissa, joissa henkilön avun tarpeeseen vastaaminen edellyttää pääasiassa hoivaa, hoitoa tai valvontaa. Henkilökohtaisella avulla ei myöskään olisi tarkoitus korvata esimerkiksi kotihoidon tai kotisairaanhoidon tai terveydenhuollon järjestämisvastuulle kuuluvia palveluja. Kuitenkin henkilökohtainen apu voi sisältää, jos se on asiakkaan edun mukaista, edellä mainittuja palveluja, jos henkilö itse toteuttaisi vastaavia toimia ilman toimintarajoitettaan. Terveydenhuollon tehtävien kohdalla sekä asiakkaan että häntä avustavan henkilön on saatava niihin riittävä ohjaus ja opastus.

Henkilökohtaisen avun työnantajamalliin liittyvien työsuhteesta johtuvien työoikeudellisten vastuiden ja velvollisuuksien selkeyttämiseksi ehdotetaan säädettäväksi niistä edellytyksistä, joilla henkilökohtainen apu voitaisiin järjestää työnantajamallilla. Tämä järjestämistapa olisi mahdollinen vain, jos vammainen henkilö pystyy ja suostuu toimimaan työnantajana saatuaan kunnalta riittävän informaation työnantajamalliin liittyvistä työoikeudellisista vastuista.

Hengityslaitepotilaiden henkilökohtainen apu

Suomessa on runsaat 100 hengityslaitepotilaan aseman omaavaa henkilöä. Hengityslaitepotilaiden hoitoringin ammattirakennetta ehdotetaan muutettavaksi noin puolella asiakkaista terveydenhuoltopainotteisesta mallista osin henkilökohtaisella avulla toteutettavaksi. Lähtökohtana olisi, että noin puolella hengityslaitepotilaista hoitoringin kokoonpano muuttuisi mallista, jossa on yksi sairaanhoitaja ja neljä lähihoitajaa hoitorinkiin, jossa on yksi sairaanhoitaja ja neljä henkilökohtaista avustajaa. Muutoksella olisi tarkoitus turvata hengityslaitepotilaille heidän tarvitsemansa apu huomioiden myös muut kuin terveydenhuoltoon liittyvät tarpeet. Samalla voitaisiin saada säästöjä hoitoringin palkkauskustannuksissa.

Asumisen tuki ja palvelut

Ehdotetun vammaisen henkilön asumista tukevien palvelujen kokonaisuuden tarkoituksena olisi turvata ne asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä henkilön tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa. Palvelujen kokonaisuuden tarkoituksena olisi mahdollistaa se, että myös vaativaa ja monialaista apua ja tukea tarvitsevat vammaiset henkilöt voisivat avopalvelujen turvin asua mahdollisimman itsenäisesti omassa kodissaan pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen estämättä.

Useimpien vammaisten henkilöiden toiveena on oma asunto ja mahdollisimman itsenäinen elämä. Lähtökohtana olisi, että vammaista henkilöä tuettaisiin ensisijaisesti asumaan tavallisessa asunnossa ja asuinympäristössä hänen tarvitsemiensa palvelujen ja tuen turvin. Asumisen tuen ja palvelujen sisältö, määrä ja toteutustapa määriteltäisiin henkilön palvelutarpeen arvioinnissa ja asiakassuunni-

telmaa laadittaessa. Säännöksessä tarkoitettujen palvelujen kokonaisuus voitaisiin järjestää eri tavoin ottaen huomioon vammaisen henkilön yksilölliset tarpeet ja etu.

Lakiesitys mahdollistaa uudenlaisia, erilaisissa kokeiluissa hyväksi havaittuja tapoja vastata asiakkaiden tarpeisiin. Suomessa on muun muassa rakennettu yksilöllisiä palvelupolkuja, joiden avulla laitoshoidon pitkäaikaiset asiakkaat ovat eri välivaiheiden kautta pystyneet muuttamaan omaan asuntoon viiden vuoden sisällä. Palvelupolun eri vaiheisiin ovat kuuluneet esimerkiksi sairaalajakso, kriisi- tai tutkimusjakso, vaativan tason oman elämän valmennus, palveluasuminen, tukiasunto ja oma vuokra-asunto.

Silloin kun toimintarajoitteesta johtuvat avun ja tuen tarpeet ovat laajoja ja monialaisia, olisi erityisen tärkeää, että palvelujen kokonaisuus kootaan vammaisen henkilön yksilölliset tarpeet huomioon ottaen sekä varmistetaan palvelujen jatkuvuus ja toimintavarmuus. Jos asuminen itsenäisesti tavallisessa asunnossa ei olisi mahdollista, asuminen voitaisiin järjestää palveluasumisena vammaisille henkilöille tarkoitetussa asumisyksikössä.

Laitoshoidosta luopumisen tavoitteen mukaisesti asunnon, ympäristön ja palvelujen olisi mahdollistettava vammaiselle henkilölle asuminen tavallisessa asuinympäristössä yhdenvertaisesti muiden kanssa. Monialaiset, vaativat ja runsaat palvelutarpeet tai vuorokauden eri aikoina tarvittava apu ja tuki eivät olisi peruste pitkäaikaiselle laitosasumiselle. Asumiseen liittyvän tuen ja palvelujen olisi mahdollistettava myös perhesuhteet ja niiden säilyminen. Myös ryhmämuotoisessa asumisessa olisi turvattava yksityisyys ja kotirauha.

Hengityslaitetta jatkuvaluonteisesti käyttävien ja siihen toisen henkilön apua tarvitsevien henkiöiden palvelujen toteutus olisi ehdotetun lain säännösten perusteella mahdollista toteuttaa avohuoltona, edellyttäen kuitenkin, että terveydenhuollon palvelut ja niissä tarvittava osaaminen on varmistettu uudessa palvelurakenteessa. Hengityksen tuen tarpeen lisäksi on muita tilanteita, joissa henkilö ei voi pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta turvallisesti olla ilman toisen henkilön apua tai valvontaa kuin hyvin lyhyen ajan. Myös näiden henkilöiden kohdalla ehdotettu säännös asumisen tuesta ja palveluista mahdollistaisi entistä paremmin tavanomaisen asumisen ja muun osallisuuden.

Vammaisten lasten kohdalla olisi ensisijaista turvata lapsen asuminen oman perheensä kanssa. Jos tämä ei ole mahdollista, olisi vaihtoehtona perhehoito tai pieni lasten asumisyksikkö. Asuminen olisi järjestettävä siten, että lapsen hyvinvointi, ikäkauden mukainen kehitys ja osallisuus voidaan turvata.

Lyhytaikainen huolenpito

Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi vammaisen henkilön lyhytaikaisesta huolenpidosta niissä tilanteissa, joissa vammainen henkilö asuu vanhempiensa tai muiden läheistensä kanssa. Koko perheen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää huolehtia siitä, että vammainen henkilö saa välttämättä tarvitsemansa avun ja tuen myös silloin, kun läheiset eivät voi sitä eri syistä antaa tai he tarvitsevat lepoa huolenpitotehtävässään. Palvelu turvaa lapsen ja nuoren oikeutta asua yhdessä oman perheensä kanssa. Se on myös tärkeä osa huolenpitovastuussa oleville läheisille annettavaa tukea. Palvelulla voitaisiin mahdollistaa muiden perheenjäsenten yhdessäolo siten, ettei perheenjäsenten tarvitse jatkuvasti olla huolenpitovastuussa vammaisesta perheenjäsenestä.

Lyhytaikaisella huolenpidolla täydennettäisiin sosiaalihuoltolain ja omaishoitolain säännöksiä siten, että lyhytaikaisen huolenpidon tarpeisiin voidaan vastata riittävästi ja vammaisen henkilön edun

mukaisesti. Säännös asettaisi välttämättä kyseistä palvelua tarvitsevat vammaiset henkilöt keskenään yhdenvertaiseen asemaan.

Päiväaikainen toiminta

Laissa säädettäisiin päiväaikaisen toiminnan järjestämisestä niille vammaisille henkilöille, joiden osallisuutta ja sosiaalista vuorovaikutusta ei voida tukea vuoden 1982 sosiaalihuoltolain 27 d ja 27 e §:n mukaisilla palveluilla. Näillä palveluilla ei ole mahdollisuuksia ottaa huomioon kaikkia niitä monialaisia avun ja osallistumisen tuen tarpeita, joihin ehdotetulla päiväaikaisen toiminnan palvelulla vastattaisiin.

Päiväaikainen toiminta tukisi lain tarkoitusta toteuttaa yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa myös vaativinta tukea tarvitseville vammaisille henkilöille. Palvelun avulla voitaisiin tarjota ratkaisuja osallistumisen esteiden poistamiseksi ja mahdollistaa sosiaalinen vuorovaikutus myös niille henkilöille, joiden tukeminen edellyttää vahvaa osaamista ja mahdollisesti myös tarpeiden tulkintaa erilaisin kommunikoinnin keinoin.

Palvelun nimi päiväaikainen toiminta olisi terminä uusi. Palvelu korvaisi osaltaan vammaispalvelulain 8 b §:n mukaista päivätoimintaa sekä kehitysvammalain nojalla erityishuoltona järjestettyä yksilöllistä hoitoa ja muuta huolenpitoa.

Liikkumisen tuki ja palvelut

Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi nykyisiä kuljetuspalveluja laajemmin liikkumisen tuesta ja palveluista. Esityksen lähtökohtana olisi, että myös vammaisten henkilöiden liikkuminen toteutetaan ensisijaisesti osana esteetöntä ja toimivaa julkista joukkoliikennettä, mukaan lukien kutsu- ja palveluliikenne. Noudattamalla tätä periaatetta ja räätälöimällä tukitoimia tämän mahdollistamiseksi lisättäisiin vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskuntaan ja yleisiin palveluihin ja saataisiin samalla säästöjä kuljetuspalveluissa. Ehdotetun sääntelyn tarkoituksena olisi lisätä erilaisia vammaisten henkilöiden liikkumisen tuen toteuttamisen tapoja ja mahdollistaa aiempaa paremmin vammaisten henkilöiden yksilöllisten liikkumistarpeiden ja toisaalta alueellisten erityispiirteiden huomioiminen.

Liikkumisen tuen toteuttamistapoja olisivat julkisen joukkoliikenteen käytön ohjaus ja ohjattu harjoittelu, saattajapalvelu, ryhmäkuljetukset tai muut ehdotetun lain mukaiset palvelut taikka niiden yhdistelmät. Vammainen henkilö saattaa kyetä käyttämään julkista joukkoliikennettä edellyttäen, että saa sen käyttöön riittävän ohjauksen ja mahdollisuuden harjoitella liikennevälineiden käyttämistä toisen henkilön tukemana. Liikkumistaidon ohjauksen lisääminen edellyttää aluksi lisää henkilöstöresursseja, mutta vahvistaa samalla asiakkaiden kykyä selviytyä itsenäisesti liikkumisesta ja soveltaa liikkumistaitojaan myös uusissa elämäntilanteissa. Liikkuminen voi mahdollistua myös saattajan tai henkilökohtaisen avustajan avulla. Liikkumista tukevat palvelut toteutettaisiin kuljetuspalveluina taksilla, invataksilla tai muulla vastaavalla ajoneuvolla silloin, jos henkilön liikkumista ei voitaisi turvata muulla tavalla.

Nykyistä vammaispalvelulakia vastaavien kuljetuspalvelujen myöntämisen edellytyksenä olisi, että vammainen henkilö tarvitsee välttämättä erityistä tukea liikkumisessa eikä hänen liikkumisessa tarvitsemaansa välttämätöntä tukea voitaisi muuten järjestää. Merkitystä ei olisi sillä, onko vammaisen henkilön tuen tarve liikkumisessa fyysisistä, psyykkisistä vai kognitiivisista syistä johtuvaa. Liikkumisen tuella ja palveluilla mahdollistettaisiin vammaiselle henkilölle tavanomaiseen elämään kuuluva liikkuminen.

Vammaiselle henkilölle voitaisiin myöntää myös taloudellista tukea auton tai muun kulkuvälineen hankintaan edellyttäen, että toimintarajoitteesta aiheutuva kulkuvälineen tarve tavanomaisen elämän toiminnoissa on jatkuvaluonteista. Kunta voisi myös antaa auton tai muun kulkuvälineen korvauksetta vammaisen henkilön käytettäväksi.

Laissa säädettäisiin liikkumisen tukeen kuuluvien palveluiden määrästä ja määrän arvioinnista sekä matkojen alueellisesta ulottuvuudesta ja matkojen yhdistelystä. Matkojen yhdistely ei saisi aiheuttaa kohtuutonta haittaa vammaiselle henkilölle.

Vakuutuslaitosten korvaukset

Nykyiseen vammaispalvelulakiin perustuva takautumisoikeus poistettaisiin ehdotetussa laissa potilasvakuutuslain (585/1986) mukaisten korvausten osalta. Muutos tehtäisiin potilasvakuutuksen erityispiirteiden vuoksi, eikä sillä siten olisi vaikutusta vastaavaan takautumisoikeuteen liikennevakuutuslain tai työ- ja ammattitautilain mukaisiin vakuutuksiin. Muutos ehdotetaan tehtäväksi siten, että se koskisi myös ennen lain voimaantuloa sattuneiden vahinkojen perusteella annettuja vammaispalveluja, jos takautumisvaadetta ei ole tehty ennen lain voimaantuloa.

Vastaavaa muutosta vammaispalvelulakiin on esittänyt myös Potilasvakuutustyöryhmä mietinnössään (STM raportteja ja muistioita 2017:1).

LUONNOS

4. Esityksen vaikutukset

4.1 Taloudelliset vaikutukset

Lakiesitys vammaisten henkilöiden erityispalveluista sisältää sekä maakuntien kustannuksia lisääviä että kustannuksia vähentäviä säännöksiä. Lakiesitys lähtee siitä, että uudistamalla palvelujen sisältöjä ja toimintatapoja voidaan saavuttaa palvelujen laadun ja vaikuttavuuden paranemisen lisäksi myös säästöjä.

Lakiesitykseen sisältyy myös lainsäädäntöä selkeyttäviä, toimintakäytäntöjä yhtenäistäviä sekä sosiaali- ja terveydenhuollon välistä kustannustenjakoa muuttavia uudistuksia, joista ei aiheudu maakunnille lisäkustannuksia. Osa lakiesityksen sisältyvistä säännöksistä vastaa aiempia säännöksiä, jolloin niillä ei ole kustannusvaikutuksia.

Lakiesityksen valmistelussa on otettu huomioon hallitusohjelman linjaus, joka edellyttää vammaislainsäädännön uudistamista siten, että julkisen talouden menot eivät kasva. Valmistelua on ohjannut myös hallituksen toimenpideohjelma kuntien tehtävien ja velvoitteiden vähentämiseksi. Hallitus asetti helmikuussa 2016 vammaispalvelujen uudistukselle noin 61 miljoonan euron säästötavoitteen.

Suurin osa vammaispalvelujen nykyisistä asiakkaista saisi uuden lain nojalla samoja palveluja kuin aiempien erityislakien nojalla, joten uusi laki ei muuttaisi heidän palvelujensa kustannuksia. Uudessa lainsäädännössä kuitenkin sovitettaisiin yhteen kahden erityislain mukaiset oikeudet ja toisaalta määriteltäisiin uudelleen rajanveto yleislakien ja erityislain mukaisten palvelujen välillä. Tämä tarkoittaisi joidenkin palvelujen ja asiakasryhmien osalta muutoksia asiakkaiden oikeuksiin ja heidän saamiensa palvelujen ja tukien kustannuksiin. Kustannusarvioissa on huomioitu nykyisten ja uuden lain mukaisten palvelujen ja tuen kustannusten erotus.

Palveluihin kohdistettavien säästöjen tarvetta vähentää verotuksen invalidivähennyksen poistaminen ja verotuoton uudelleenkohdentaminen. Hallitus on esittänyt osana sote-uudistukseen liittyviä verolakien muutoksia, että verotuksen invalidivähennyksestä luovuttaisiin ja tästä säästyvät varat kohdennettaisiin suoralla tukimuodolla vammaispalvelujen kehittämiseen. Vammaispalveluihin kohdistettavalla lisärahoituksella osaltaan varmistettaisiin palveluja tarvitsevien vammaisten henkilöiden palvelujen turvaamista ja vähennettäisiin olemassa oleviin vammaispalveluihin kohdistuvia säästötarpeita.

Sosiaali- ja terveydenhuollon rahoitusta koskevan uudistuksen yhteydessä valtion verotuloja kasvatetaan ja kuntien verotuloja pienennetään. Henkilöt alkavat maksaa valtion tuloveroa nykyistä alemmalla tulotasolla, jolloin huomattavasti nykyistä useammat alkavat maksaa valtion tuloveroa. Erityisesti valtionverotuksen invalidivähennyksen säilyttäminen vähentäisi verotuloja merkittävästi nykyistä enemmän.

Valtionverotuksen invalidivähennyksestä hyötyy nykyisin noin 150 000 henkilöä ja kunnallisverotuksen invalidivähennyksestä noin 210 000 henkilöä. Invalidivähennyksen poistaminen lisäisi verotuottoa valtiovarainministeriön arvion mukaan 29 miljoonaa euroa vuonna 2019. Tästä 14 miljoonaa olisi valtion, 13 miljoonaa kuntien, 1 miljoonaa Kelan ja l miljoonaa euroa seurakuntien verotuloja. Invalidivähennyksen ongelmana on vammaispoliittisissa linjauksissa ja selvitysmiehen raportissa nähty yhteiskunnan tuen epätarkoituksenmukainen kohdentuminen ja verotuen läpinäkymättömyys. Tuki kohdentuu suurelle joukolle ihmisiä ja on tasoltaan suhteellisen matala saajaa kohti. Pienten tulojen tai muiden kuin eläketulojen puuttumisen takia läheskään kaikki vammaiset henkilöt eivät hyödy verovähennyksen kautta myönnetystä tuesta.

Vammaisten henkilöiden avohoidon yleistyminen ja pitkäaikaisen laitoshoidon lakkauttaminen kasvattavat Kelan myöntämien etuuksien ja palvelujen kustannuksia. Koska pitkäaikainen laitoshoito on viime vuosina vähentynyt huomattavasti ja tämän kehityksen odotetaan jatkuvan lähivuosina, Kelan kustannukset kasvaisivat suhteellisen vähän uudistuksen voimaan tullessa.

Vammaispalvelujen osalta puutteellinen tietopohja on vaikeuttanut kustannusvaikutuslaskelmien tekemistä. Koko maata edustavaa kustannustietoa ei ole saatavissa läheskään kaikista palveluista ja tuista. Esimerkiksi eri asiakasryhmiin kuuluvien henkilöiden määrästä ja palvelujen yksikkökustannuksista ei ole ollut riittävästi tietoa. Kustannusarvioiden pohjana on käytetty Sotkanet-tietokannan valtakunnallisia tilastoja, joidenkin yksittäisten kuntien ja kuntayhtymien tietoja, Tilastokeskuksen palkkatilastoja sekä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen, kuntien ja järjestöjen asiantuntijoilta saatuja arvioita.

Usean palvelun kohdalla laskelmissa on hyödynnetty kuuden suurimman kunnan (Kuusikkokuntien) kustannustietoja. Kuusikkokuntien väestöpohja on yli neljäsosa Suomen väestöstä. Siihen, kuinka paljon kustannukset vaihtelevat eri alueiden välillä, toisin sanoen poikkeavatko suurimpien kuntien keskimääräiset kustannukset muiden kuntien kustannuksista ja minkä verran, ei ole otettu kantaa.

Kustannusarvioita varten on myös pitänyt tehdä oletuksia palvelujen järjestäjien ja asiakkaiden nykyisistä palveluista ja tulevista käyttäytymismuutoksista. Laajalla vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän työskentelyn aikana ja jatkovalmistelun yhteydessä tehdyllä asiantuntijayhteistyöllä arvioiden pohjaksi on pyritty saamaan mahdollisimman perustellut oletukset todennäköisestä kustannuskehityksestä.

Lakiesityksen lisäkustannuksia ja säästöpotentiaalia koskevat laskelmat oletuksineen on koottu Excel-työkirjaan, joka oli julkisesti nähtävillä mm. lausuntokierrokselle lähteneessä materiaalissa.

Lisäkustannuksia aiheuttavat esitykset

Lakiesityksen arvioidaan aiheuttavan kustannusten kasvua vammaisten henkilöiden valmennuksessa ja tuessa, henkilökohtaisessa avussa, asumista tukevissa palveluissa, lyhytaikaisessa huolenpidossa sekä päiväaikaisessa toiminnassa. Kustannusten arvioidaan toteutuvan 50 prosenttisesti vuonna 2019 ja täysimääräisesti vuodesta 2020 alkaen.

Valmennus ja tuki

Vammaisten henkilöiden muutto-, asumis- ja muuta valmennusta ja tukea on annettu nykyisen lainsäädännön mukaan osana kehitysvammaisten erityishuoltoa sekä vammaispalvelulain mukaisena määrärahasidonnaisena sopeutumisvalmennuksena. Valmennuksen ja tuen lisäämisellä muun muassa mahdollistettaisiin arviolta 500 kehitysvammaiselle henkilölle siirtyminen asumispalveluyksiköistä niin sanotusta ohjatusta asumisesta kustannuksiltaan edullisempaan sosiaalihuoltolain 21 §:ssä tarkoitettuun tuettuun asumiseen. Valmennusta ja tukea voitaisiin myöntää myös henkilöille, joille henkilökohtainen apu ei ole tarkoituksenmukainen palvelu.

Lakiesitys muuttaisi vammaisen henkilön valmennuksen ja tuen subjektiiviseksi oikeudeksi. Valmennus ja tuki olisi palvelu, jonka laajemmasta käyttöön otosta voisi aiheutua jossain määrin lisäkustannuksia, mutta toisaalta etenkin pitemmällä aikavälillä säästöjä muissa palveluissa. Uudistus lisäisi sellaisten palveluun oikeutettujen määrää, joiden valmennuksesta ja tuesta aiheutuisi lähivuo-

sina lisäkustannuksia, arviolta 1 000 asiakkaalla. Heidän valmennuksensa ja tukensa järjestäminen edellyttäisi noin 33 työntekijän lisäystä. Valmennuksen ja tuen uudistamisesta aiheutuvat lisäkustannukset olisivat arviolta 1,4 miljoonaa euroa.

Henkilökohtainen apu

Lakiesitys korostaa henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen monipuolistamista. Tarkoituksena on lisätä muiden kuin työnantajamallin käyttöä.

Henkilökohtaisen avun tuntihinta on muulla kuin työnantajamallilla toteutettuna keskimäärin noin 10 euroa kalliimpaa. Pienimpiin tuntimääriin oikeutettujen henkilöiden oletetaan saavan jo nykyisin apunsa pääasiassa muilla kuin työnantajamallilla. Muun kuin työnantajamallin käytön lisäyksen oletetaan kohdentuvan lähinnä 30 - 60 tuntia kuukaudessa apua saaville. Henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen monipuolistamiseen esitetään 6 miljoonan euron lisävoimavaroja Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän ehdotuksen (5,7 milj. euroa) pohjalta. Lisäksi vastuuvakuutuksen kustannusten korvaamisesta vammaiselle henkilölle työnantajamallissa aiheutuisi arviolta 1,5 miljoonan euron lisäkustannukset.

Asumista tukevat palvelut

Vammaisten henkilöiden laitoshoidon vähenemisen jatkuminen on laskettu uuden lain vaikutukseksi, koska lakiesitys korostaa kotona asumisen ensisijaisuutta ja vammaisten lasten oikeutta asua vanhempiensa kanssa, tai mikäli se ei ole mahdollista, muualla kuin laitoksessa. Kustannusten arvioimiseksi on tehty arvio siitä, miten ja millä kustannuksilla palvelut järjestettäisiin, jos esitettyjä uudistuksia ei tehtäisi ja toisaalta arvio uuden lain nojalla järjestettyjen palvelujen kustannuksista. Kustannusten lisäys on saatu näiden erotuksena.

Pienryhmäkodit

Kehitysvammalaitoksissa oli vuoden 2015 lopussa pitkäaikaisessa hoidossa 131 alle 18-vuotiasta lasta. Heistä 30 oli alle 7-vuotiaita. Uudistuksen tavoitteena on tukea lasten laitoshoidon lakkauttamista ja korvata se vahvalla tuella ja palveluilla, jotka mahdollistavat oman perheen kanssa asumisen. Mikäli oman perheen kanssa asuminen ei ole mahdollista vahvasti tuettunakaan, vammaisen lapsen asuminen järjestettäisiin lakiesityksen mukaan avohoitona perhehoidossa tai pienryhmäkodissa.

Pienryhmäkotihoitopaikkoja tarvitaan laitoshoidon sijaan arviolta noin 50 vammaiselle lapselle. Pienryhmäkotihoidon järjestämisen arvioidaan olevan korkeamman henkilöstömitoituksen ja erilaiset avohuollon sosiaali- ja terveyspalvelujen kustannukset huomioon ottaen 20 prosenttia laitoshoitoa kalliimpaa. Yhteensä 50 lapsen pienryhmäkotihoidon järjestäminen laitoshoidon sijaan lisää maakuntien kustannuksia arviolta 1,6 miljoonaa euroa.

Lasten tukeminen oman perheen kanssa asumiseen

Lasten oman perheen kanssa asumisen tukemisen lisääminen vähentäisi osaltaan tarvetta laitoshoitoon ja pienryhmäkotihoitoon. Lakiesityksen vaikutuksia on arvioitu tekemällä oletuksia lasten ja heidän perheidensä nykyisin tyypillisistä palvelukokonaisuuksista ja niiden kustannuksista ja vertaamalla näitä kustannuksia lapsia ja perheitä riittävästi tukevan palvelukokonaisuuden kustannuksiin. Tällainen arviointi voi olla vain suuntaa-antavaa, koska todellisuudessa lasten ja heidän perheidensä tarpeet, palvelut ja tuki ovat hyvin erilaisia sisällöltään ja kustannuksiltaan.

Kustannusarviossa oletetaan, että lakiesitys lisää yhteensä 700 vammaisen lapsen ja heidän perheensä saamaa tukea. Aiemman tuen kustannusten on arvioitu olevan 64 - 122 euroa vuorokaudessa ja lakiesityksen mukaisen tuen 100 - 150 euroa vuorokautta kohti. Lisäkustannukset maakunnille ovat yhteensä arviolta 7,8 miljoonaa euroa. On huomioitava, että tämän lisäksi merkittävä osa lyhytaikaisen huolenpidon lisävoimavaroista kohdistuu lasten ja heidän perheidensä tukemiseen.

Aikuisten vammaisten henkilöiden pitkäaikaisen laitoshoidon vähentäminen

Kehitysvammalaitoksissa asuu vuonna 2019 arviolta 200 - 300 aikuista henkilöä. Heidän avohoitoon siirtymisensä ei oleteta aiheuttavan maakunnille merkittäviä lisäkustannuksia. Myös terveyskeskusten vuodeosastoilla pitkäaikaishoidossa olevien määrä on vähentynyt viime vuosina jatkuvasti, vuoden 2015 lopussa heitä oli 178 henkilöä. Lakiuudistuksen johdosta sairaaloista avohoitoon siirtyviä vammaisia tai pitkäaikaissairaita aikuisia, esimerkiksi aivovammaisia henkilöitä, arvioidaan olevan vuonna 2019 noin 50. Terveyskeskusten vuodeosastohoidon yksikkökustannukset ovat keskimäärin huomattavasti pienemmät kuin kehitysvammalaitoshoidon, joten avohoitoon siirtymisen arvioidaan lisäävän kustannuksia noin 20 prosenttia eli yhteensä 0,7 miljoonaa euroa. Päiväaikaisen toiminnan kustannukset huomioidaan erikseen ko. palvelua koskevan esityksen kustannusvaikutusten arvioinnin yhteydessä.

Lyhytaikainen huolenpito

Nykyisin lyhytaikaista huolenpitoa on voitu antaa osana erityishuoltoa ja harkinnanvaraisena vammaispalvelulain nojalla annettavana muuna palveluna. Lakiesityksen mukaan lyhytaikainen huolenpito muuttuisi subjektiiviseksi oikeudeksi.

Oikeus lyhytaikaiseen huolenpitoon tukisi niiden vanhempien jaksamista, joiden hoidettava ei ole omaishoidon tuen piirissä tai joille omaishoidon tuen vapaat eivät ole riittäviä, sekä auttaisi perheitä kriisitilanteissa. Huolenpito toteutettaisiin esimerkiksi sosiaalihuoltolain mukaisena kotipalveluna, perhehoitona, tukihenkilön avulla, asumispalveluna tai lyhytaikaisena laitoshoitona. Esitys myös turvaisi mahdollisuuden aamu- ja iltapäivätoimintaan lapsille, jotka eivät ikänsä takia ole koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminnan piirissä ja joille on aiemmin järjestetty tätä toimintaa erityishuoltona. Lyhytaikaisen huolenpidon asiakkaiden määrä kasvaisi arviolta 300 henkilöllä, mistä aiheutuisi arviolta 1,8 miljoonan euron lisäkustannukset.

Päiväaikainen toiminta

Uudet päiväaikaisen toiminnan asiakkaat olisivat pääasiassa henkilöitä, jotka ovat aiemmin olleet laitoshoidossa. Päiväaikainen toiminta sisältäisi lakiesityksen mukaan itse palveluun sisältyvät matkat, mutta ei palvelun käyttöön liittyviä matkoja. Päiväaikaisen toiminnan asiakasmäärä kasvaa arviolta 180 asiakkaalla. Uusien asiakkaiden oletetaan käyttävän päiväaikaista toimintaa keskimäärin 160 päivänä vuodessa. Päiväaikaisen toiminnan lisäkustannukset olisivat arviolta 2,6 miljoonaa euroa. Päiväaikaiseen toimintaan liittyvän liikkumisen palvelujen ja tuen lisäkustannukset ovat yhteensä arviolta 1,2 miljoonaa euroa.

Lakiesityksen aiheuttamat kustannuslisäykset maakunnille ovat kaikkiaan arviolta 24,6 miljoonaa euroa (taulukko 4).

Taulukko 4. Palvelujen kustannusten lisäykset 2019 - 2020, miljoonaa euroa

	2019	2020-
Valmennus ja tuki		
Asiakkaiden määrän kasvu	+0,7	+1,4
Asumista tukevat palvelut		
Lasten pienryhmäkotihoidon lisääminen ja laitoshoidon vähentäminen	+0,8	+1,6
Terveydenhuollon pitkäaikaishoidon vähentäminen	+0,4	+0,7
Lasten tukeminen asumaan oman perheen kanssa	+3,9	+7,8
Henkilökohtainen apu		
Toteuttamistapojen monipuolistaminen ja vastuuvakuutuksen korvaaminen	+3,8	+7,5
Lyhytaikainen huolenpito		
Asiakkaiden määrän kasvu	+0,9	+1,8
Päiväaikainen toiminta		
Asiakkaiden määrän kasvu	+1,9	+3,8
Yhteensä	+12,3	+24,6

Kustannussäästöjä tuottavat esitykset

Vammaislainsäädännön uudistus esitetään toteutettavaksi siten, että julkisen talouden säästöjä kertyy noin 61 miljoonaa euroa. Säästöt saadaan aikaan erityislakien yhdistämisellä ja lain soveltamisalaan esitettävällä rajauksella sekä palvelujen saantiperusteiden uudistamisella. Säästötarpeita katetaan osin myös verotuksen invalidivähennyksen poistamisesta saatavalla verotulojen kasvulla. Säästöpotentiaalin realisoituminen on osaltaan riippuvaista lakiuudistuksen käyttäytymisvaikutuksista eli maakuntien ja vammaisten henkilöiden tekemistä vammaispalveluja koskevista päätöksistä. Säästöpotentiaalin oletetaan toteutuvan täysimääräisesti vuodesta 2020 alkaen.

Henkilöstötarve

Kehitysvammapalvelut toimivat edelleen osassa maata hallinnollisesti ja toiminnallisesti erillään muista vammaispalveluista. Erityishuoltopiirien ja -ohjelmien poistaminen ja kahden erityislain yhdistäminen yhdeksi kaikkia vammaisryhmiä koskevaksi laiksi vähentävät palveluihin liittyviä hallinnointi-, suunnittelu-, arviointi- ja johtamistehtäviä. Myös lakiesitykseen sisältyvä sosiaalihuoltolain ensisijaisuus vammaisten henkilöiden tarpeisiin vastaamisessa vähentäisi erityislainsäädännön soveltamiseen liittyviä hallinnollisia tehtäviä ja kustannuksia. Lisäksi uudistuksella vähennetään väestön ikääntymisen ja mahdollisen väestönkasvun aiheuttamaa painetta lisätä vammaispalvelujen henkilöstöä. Väestöstä 2-3 prosenttia tarvitsee vammaispalveluja. Lakiuudistus vähentäisi vammaispalvelujen henkilöstön tarvetta arviolta noin 130 henkilötyövuodella. Tästä aiheutuisi arviolta 6,1 miljoonan euron säästöt.

Valmennus ja tuki

Vammaisen henkilön valmennus ja tuki voivat tuoda merkittäviä säästöjä, kun niille asetetaan lain mukaisesti konkreettiset tavoitteet, joiden toteutumista seurataan. Osana valmennusta ja tukea voitaisiin antaa nykyistä suuremmalle osalle vammaisista henkilöistä liikkumistaidon ohjausta. Ohjaus

voitaisiin järjestää yksilö- tai ryhmäohjauksena. Ammattihenkilön antamaa ohjausta voitaisiin täydentää vertaisohjauksella, josta ei syntyisi maakunnille kustannuksia. Säästölaskelma on tehty olettaen, että liikkumistaidon ohjausta lisätään 2 000 pääasiassa nuorelle henkilölle keskimäärin 5 tuntia ja että ohjaus vähentää heidän kuljetuspalvelujen käyttöään puoleen keskimääräisestä kuljetuspalvelujen käytöstä. Liikkumistaidon ohjauksen lisäämisellä säästettäisiin arviolta 2,0 miljoonaa euroa.

Liikkumisen tuki ja palvelut

Liikenne- ja viestintäministeriön mukaan vuonna 2013 koko julkisen liikkumisen tuki oli 1 108 miljoonaa euroa. Siitä avoimen joukkoliikenteen osuus oli 330 miljoonaa euroa, josta kuntien osuus 268,4 miljoonaa ja valtion osuus 61,6 miljoonaa euroa. Erityisryhmien liikkumisen tuki oli 778,2 miljoonaa euroa, josta opetustoimen osuus oli 276,9, sosiaalitoimen 292,8 ja terveystoimen 208,5 miljoonaa euroa. Tästä kuntien osuus oli 446,2 miljoonaa ja Kelan osuus 332,0 miljoonaa euroa. Liikenne- ja viestintäministeriö on arvioinut, että erityisryhmien liikkumisen tuessa on 10 prosentin säästöpotentiaali.

Korkeassa iässä olevien liikkumisen tuki ja palvelut

Lakiesityksen 2 §:n mukaan lain soveltamisalan ulkopuolelle rajattaisiin sellaiset iäkkäät henkilöt, jotka tarvitsevat palveluja pääasiassa korkean iän myötä alkaneista, lisääntyneistä tai pahentuneista sairauksista tai vammoista tai korkeaan ikään liittyvästä rappeutumisesta aiheutuvan avuntarpeen vuoksi. Tarkoituksena on, että heidän palvelutarpeisiinsa vastataan jatkossa vanhuspalvelulain ja sosiaalihuoltolain mukaisilla palveluilla. Tämä rajaus vaikuttaa lähivuosina merkittävimmin erityislain mukaisen liikkumisen tuen ja palvelujen kustannuksiin. Kuusikkokuntien tietojen pohjalta arvioituna koko maassa kuljetuspalvelun saajista noin puolet (47 %) oli 75 vuotta täyttäneitä vuonna 2015. He käyttivät keskimäärin 5 vammaispalvelulain mukaista matkaa kuukaudessa.

Kustannusarviossa oletetaan, että korkeassa iässä olevista, joksi laskelmassa katsotaan 75 vuotta täyttäneet henkilöt, 64 prosenttia on vammautunut ennen korkeaa ikää. Oletus perustuu Kelan eläkkeensaajien hoitotuen saajista tehtyyn hoitotuen myöntämisajankohtaa koskevaan analyysiin. Tähän ryhmään kuuluvilla säilyisi jatkossakin oikeus erityislain mukaiseen liikkumisen tukeen. Korkeassa iässä vammautuneista 20 prosentin eli noin 3 300 henkilön arvioidaan olevan henkilöitä, joilla vammautuminen ei liity pääasiassa korkeaan ikään. Myös heillä säilyisi oikeus erityislain mukaiseen liikkumisen tukeen ja palveluihin. Muista korkeassa iässä olevista henkilöistä, jotka ovat aiemmin saaneet kuljetuspalveluja erityislainsäädännön mukaan, arviolta 85 prosentin eli noin 11 300 henkilön oletetaan siirtyvän sosiaalihuoltolain mukaisen liikkumisen tuen piiriin ja 15 prosentin voivan liikkua esteetöntä julkista joukkoliikennettä käyttäen taksimatkojen sijaan. Sosiaalihuoltolain mukaisia matkoja käytetään keskimäärin arviolta 3,1 matkaa kuukaudessa. Kokonaisuutena lain soveltamisalaan liittyvä rajaus säästää arviolta 13,5 miljoonaa euroa liikkumisen tuen ja palvelujen kustannuksia.

Liikkumisen tuen ja palvelujen vähentäminen käytössä olevan auton perusteella

Kuljetuspalveluna annettujen matkojen määrää on voitu vähentää jo nykyisen oikeuskäytännön perusteella, jos henkilö on saanut julkista tukea auton hankintaan. Jatkossa matkojen vähentämisestä säädettäisiin laissa. Matkat vähenisivät arviolta 4 000 henkilöltä arviolta keskimäärin 2 matkaa kuukaudessa, mistä saatava säästö olisi arviolta 2,8 miljoonaa euroa.

Lakiesityksen mukaan leasing-auton antaminen vammaisen henkilön käyttöön olisi maakunnille yksi harkinnanvarainen tapa vammaisen henkilön liikkumisen tuen järjestämiseen. Vaihtoehtoisesti

maakunta voisi hankkia itselleen vammaisille luovutettavia autoja. Laskelmat perustuvat oletukseen, että auton saamisesta käyttöön ei tarvitsisi maksaa veroa.

Lakiesityksen tarkoituksena on, että auto voitaisiin luovuttaa sellaisten vammaisten henkilöiden käyttöön, jotka tarvitsisivat vapaa-ajan matkojen lisäksi työ- tai opiskelumatkoja. Säästölaskelmassa oletetaan, että uusia auton käyttöön saajia olisi yhteensä 300 henkilöä vuoteen 2020 mennessä. Toisaalta jo aiemmin vero- ja/tai hankintatukea autoon saaneista 70 henkilön oletetaan siirtyvän maakunnan käyttöön antamaan autoon, mistä syntyisi säästöjen sijaan lisäkustannuksia. Auton käyttöön saaneiden kuljetuspalvelujen käyttömahdollisuuksia rajattaisiin. Auton kustannuksen (muutostöineen) maakunnille oletetaan olevan keskimäärin 900 euroa kuukaudessa. Säästöinä on huomioitu kuljetuspalveluista auton käyttäjiksi siirtyvillä keskimäärin 60 taksimatkaa kuukaudessa sekä omasta autosta maakunnan käyttöön antamaan autoon siirtyvillä autoverotuki ja auton hankintatuki, jotka ovat keskimäärin arviolta 1 861 euroa vuodessa. Kun otetaan huomioon sekä säästöt että lisäkustannukset, kokonaisuutena autojen luovuttamisella vammaisten henkilöiden käyttöön säästettäisiin arviolta 1,8 miljoonaa euroa.

Matkojen yhdistely

Lakiesitys muuttaisi kuljetuspalvelumatkojen yhdistelyn nykyistä sitovammaksi ja laajemmaksi. Tavoitteena on, että ehdotettavan lain ja sosiaalihuoltolain mukaiset matkat toteutettaisiin saman maakunnallisen yhdistelykeskuksen kautta kuin Kelan sairausvakuutuksesta korvaamat matkat. Tavoitteena on myös, että palvelulinjoja hyödynnetään nykyistä enemmän keskitetyn kutsuohjauksen avulla. Tämänhetkinen säästöarvio, 8,8 miljoonaa euroa, perustuu Taksiliiton Kelalle vuonna 2016 tekemään säästöarvioon, joka koski vammaispalvelulain mukaisten kuljetusten vähentämispotentiaalia niiden ja sairausvakuutuksen korvaamien matkojen yhdistelyn ja palvelulinjojen käytön lisäämisen myötä. Arvioon on tehty vähäisiä tarkennuksia korkeassa iässä olevien henkilöiden erityislain mukaisten matkojen vähenemisen ja sosiaalihuoltolain mukaisten matkojen lisääntymisen johdosta.

Sosiaali- ja terveysministeriö on nimennyt keväällä 2017 valmisteluryhmän valmistelemaan ehdotuksen sairaanhoitovakuutuksesta korvattavien matkojen sekä vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain mukaisten matkojen tarkoituksenmukaista yhdistelyä Kelan ja maakuntien kesken. Tavoitteena on saada kustannussäästöjä julkisesti rahoitetuissa kuljetuksissa. Matkojen yhdistelyn tarkoituksenmukaisuus arvioidaan myös koululaiskuljetusten osalta. Lisäksi arvioidaan mahdollisuudet yhteishankintoihin ja kilpailutuksiin.

Kuntouttava varhaiskasvatus

Kehitysvammaisten erityishuoltoon on voitu sisällyttää muitakin kuin kehitysvamma- tai vammaispalveluita, kuten niin sanottua kuntouttavaa varhaiskasvatusta (päivähoitoa). Erityishuoltoon ovat sisältyneet myös maksuttomat tai huoltajille korvattavat kuljetukset varhaiskasvatukseen. Varhaiskasvatus kuuluu nykyisin opetus- ja kulttuuriministeriön hallinnonalan palveluihin.

Lakiuudistuksessa erityishuolto-ohjelma poistuisi lainsäädännöstä eikä varhaiskasvatusta ja sen käyttöön tarvittavia kuljetuksia järjestettäisi maksuttomana vammaispalveluna. Tästä saatava säästö olisi arviolta 2,0 miljoonaa euroa. Laskelma on tehty kehitysvammaisuuden esiintyvyyden ja varhaiskasvatuspalvelujen käytön perusteella huomioiden, että vammaispalvelut kuitenkin viime sijassa turvaavat tarvittaessa liikkumisen tuen ja palvelut.

Asumisen tuki ja palvelut

Hengityslaitepotilaiden henkilökohtainen apu

Suomessa on noin 120 hengityslaitepotilaan aseman omaavaa henkilöä. Hengityslaitepotilaiden hoitoringin ammattirakennetta esitetään muutettavaksi terveydenhuoltopainotteisesta mallista osin henkilökohtaisella avulla toteutettavaksi. Säästölaskelmassa oletetaan, että noin puolella hengityslaitepotilaista hoitoringin kokoonpano muuttuisi mallista, jossa on yksi sairaanhoitaja ja neljä lähihoitajaa hoitorinkiin, jossa on yksisairaanhoitaja ja neljä henkilökohtaista avustajaa. Henkilökohtaisen avustajien oletetaan saavan tarpeellisen koulutuksen tehtävään, minkä ansiosta heidän palkkansa oletetaan olevan 10 prosenttia keskimääräistä avustajan palkkaa korkeampi. Työntekijärakenteen muutos säästäisi arviolta 1,7 miljoonaa euroa.

Tuetun asumisen lisääminen

Kehitysvammalain mukaisen niin sanotun ohjatun asumisen piirissä oli 2 006 henkilöä vuoden 2015 lopussa. Ohjattu asuminen on työntekijäresurssien käytön kannalta tehoton palvelu tilanteessa, jossa asukkaat ovat päiväsaikaan asumisyksikön ulkopuolella työ- tai päivätoiminnassa, opiskelemassa tai työssä. Ohjatun asumisen piirissä on henkilöitä, joiden asumisen tuki voidaan järjestää sosiaalihuoltolaissa tarkoitettuna tuettuna asumisena. Tuettu asuminen on Kuusikkokuntien kustannusten mukaan 48 euroa edullisempaa vuorokautta kohti kuin niin sanottu ohjattu asuminen. Yhteensä 500 henkilön siirtymisestä ohjatusta asumisesta sosiaalihuoltolain mukaiseen tuettuun asumiseen saataisiin arviolta 8,8 miljoonan euron säästöt.

Perhehoidon lisääminen

Perhehoidossa oli vuoden 2015 lopussa noin 1 400 vammaista henkilöä, joista osa oli lyhytaikaisessa hoidossa. Perhehoito voisi olla laitoshoidon ja pienryhmäkotihoidon vaihtoehto esimerkiksi joillekin autistisille lapsille tai muille vammaisille henkilöille, joille ryhmäkotiasuminen ei sovellu. Perhehoitajien rekrytointia ja tukemista edistetään parhaillaan muun muassa hallituksen kärkihankkeessa, jossa kokeillaan omais- ja perhehoitokeskustoimintaa ja toimeenpannaan perhehoitolakiin 1.7.2016 alkaen tehtyjä muutoksia. Säästö 20 vammaisen henkilön hoitamisesta laitoshoidon sijaan perhehoidossa olisi arviolta 1,9 miljoonaa euroa.

Vammaisen lapsen oman perheen kanssa asumisen tukeminen laitoshoidon sijaan

Joissakin tapauksissa vaikeasti vammaisen lapsen sijoittaminen oman perheen ulkopuoliseen hoitoon voitaisiin välttää lisäämällä perheen tukea järjestämällä omaishoidon tuen lisäksi lapselle hoitaja kotiin. Kustannussäästön laitoshoitoon verrattuna arvioidaan olevan 173 400 euroa vuodessa lasta kohti olettaen, että laitoshoidon kustannus olisi 700 euroa vuorokaudelta. Säästö 20 lapsen omais- ja kotihoidosta laitoshoidon sijaan olisi arviolta 3,5 miljoonaa euroa.

Yhteenveto palveluja koskevista säästöistä

Lakiesityksen säästövaikutukset maakuntien palvelumenoihin vuonna 2019 ovat arviolta 26,4 miljoonaa euroa ja vuonna 2020 arviolta 52,8 miljoonaa euroa (taulukko 5).

Taulukko 5. Palvelujen kustannusten säästöt 2019 - 2020, miljoonaa euroa

Lain soveltamisala	2019	2020-
- Henkilöstötarpeen väheneminen	-3,1	-6,1
- Kuntouttavan varhaiskasvatuksen poistaminen	-1,0	-2,0
Valmennus ja tuki		
-Liikkumistaidon ohjauksen lisääminen	-1,0	-2,0
Liikkumisen tuki ja palvelut		
- Iäkkäiden henkilöiden erityislain mukaisten kuljetuspalvelujen väheneminen	-6,8	-13,5
- Auton vähentävä vaikutus liikkumisen tukeen	-1,4	-2,8
- Auton antaminen vammaisen henkilön käyttöön	-0,9	-1,8
- Julkisesti tuettujen matkojen yhdistely	-4,4	-8,8
Henkilökohtainen apu		
- Hengityslaitepotilaiden henkilökohtaisen avun toteuttamisen uudistaminen	-0,9	-1,7
Asumisen tuki		
- Siirtyminen ohjatusta tuettuun asumiseen	-4,4	-8,8
- Pitkäaikaista laitoshoitoa korvaava perhehoito	-1,0	-1,9
- Lapsen oman perheen kanssa asumisen tukeminen laitoshoidon sijaan	-1,8	-3,5
Säästöt yhteensä	-26,4	-52,8

Maakunnan takautumisoikeus vakuutuslaitosta kohtaan

Maakunnan takautumisoikeuden poistaminen potilasvakuutuksen osalta pienentäisi sairaanhoitopiireiltä sote-uudistuksen yhteydessä maakunnille ennen lain voimaantuloa sattuneista potilasvahingoista aiheutuvaa kustannusvastuuta. Tämä maakunnan arviolta 485 miljoonan euron vastuu Potilasvakuutuskeskusta kohtaan pienenisi arviolta 145 miljoonalla eurolla. Koska maakunnat vastaavat jatkossa sekä vammaispalveluiden että terveyden- ja sairaanhoidon kustannuksista, muutokselle ei olisi vaikutusta maakuntien talouteen muilta osin. Maakunnan takautumisoikeuden poistaminen pienentäisi vakuutusyhtiöiden korvausvastuuta potilasvakuutuksessa arviolta 145 miljoonalla eurolla. Muutos parantaisi vakuutusriskien ennustettavuutta ja vakuutusjärjestelmän yleistä vakautta. Korvausvastuusta noin 7 miljoonaa euroa kohdistuu yksityiseen terveydenhuoltoon.

Vaikutukset kotitalouksien asemaan

Asiakasmaksujen ja asiakkaiden kustannusten muutokset

Lähtökohtana on, että vammaisten henkilöiden erityispalvelut säilyisivät uudistuksessa maksuttomina. Uudistettavaan asiakasmaksulainsäädäntöön esitetään sisällytettäväksi tämän periaatteen mukaiset säännökset.

Laitoshoidossa asiakkaalta peritään maksuna enintään 85 prosenttia nettotuloista, kun taas avohoidossa vammaisuuden perusteella saatavat erityispalvelut ovat pääosin maksuttomia. Näin ollen laitoshoidosta avohoitoon siirtyvien noin 300 henkilön asiakasmaksut ja samalla myös maakuntien asiakasmaksutulot vähenisivät laitoshoidon vähenemisen johdosta arviolta 3 miljoonaa euroa. Avopalveluissa asiakkaat maksavat erikseen tavanomaiseen elämään liittyvät kulut (muun muassa ruo-

kailuun, asumiseen, lääkkeisiin ja muuhun terveydenhuoltoon liittyvät kustannukset), jotka sisältyvät pitkäaikaisen laitoshoidon maksuun. Kelan asumistuen ja lääkekorvausten jälkeen asiakkaille jää avopalveluissa kuitenkin yleensä kaikkiaan vähemmän maksettavaksi asiakasmaksuina ja omavastuuosuuksina kuin laitoshoidossa. Poikkeuksia tästä voi syntyä lähinnä tilanteessa, jossa henkilön asumismenot ovat keskimääräistä selvästi suuremmat.

Lakiehdotuksen soveltamisalaan sisältyvä rajaus, joka koskee osaa iäkkäistä henkilöistä, vaikuttaa jonkin verran lähinnä palveluasumisen ja kotihoidon asiakasmaksutuloihin. Maksutulojen lisäys on arviolta yhteensä 5,0 miljoonaa euroa vuonna 2020 (taulukko 6). Sosiaalihuoltolain mukaisista liikkumista tukevista palveluista kunnat perivät useimmiten jo tällä hetkellä samansuuruisia asiakasmaksuja kuin vammaisten henkilöiden erityislainsäädännön mukaisissa liikkumista tukevista palveluista, joten korkeaan ikään liittyvä rajaus ei vaikuttaisi merkittävästi liikkumisen tuen ja palvelujen asiakasmaksuihin.

Kehitysvammalain mukaisen ohjatun asumisen korvaaminen osittain sosiaalihuoltolain mukaisella tuetulla asumisella lisäisi jonkin verran asiakkaiden maksuja. Tuettua asumista järjestetään kuitenkin sosiaalihuoltolain mukaan muun muassa sosiaaliohjauksen avulla, joka on säädetty maksuttomaksi palveluksi. Esimerkiksi sosiaalihuoltolain mukaisessa säännöllisessä ja jatkuvassa kotipalvelussa ja -hoidossa puolestaan peritään tuloihin suhteutettu maksu. Kotihoidon enimmäismaksu on nykyisen lainsäädännön mukaan esimerkiksi pelkkää takuueläkettä saavalla henkilöllä enintään noin 60 euroa kuukaudessa. Asiakkaan asemaa turvaa myös asiakasmaksulainsäädännön säännös (11 §) maksujen alentamisesta ja perimättä jättämisestä.

Kokonaisuudessaan lakiesitys lisäisi asiakkaiden maksamia maksuja, mikä lisäisi maakuntien asiakasmaksutuloja. Sosiaali- ja terveysministeriön asettama asiakasmaksulainsäädännön uudistamista selvittävä työryhmä on aloittanut työnsä keväällä 2017, joten arvio asiakasmaksutulojen muutoksesta täsmentyy vuoden 2017 loppuun mennessä.

Taulukko 6. Asiakasmaksutulojen muutokset (sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonala) 2019 - 2020, miljoonaa euroa

	2019	2020-
Laitoshoitomaksut	-1,5	-3,0
Korkeassa iässä olevien henkilöiden sosiaalihuoltolain mukaisten asumista tukevien palvelujen maksut	+1,1	+2,1
Korkeassa iässä olevien henkilöiden sosiaalihuoltolain mukaisen kotihoidon maksut	+1,5	+2,9
Muut avohuollon asiakasmaksut	+1,5	+3,0
Yhteensä	+2,5	+5,0

Lakiesityksen mukaan uuden lain mukaisina erityispalveluina ei myönnettäisi varhaiskasvatusta, jolloin kaikkien perheiden olisi jatkossa maksettava varhaiskasvatuksesta normaali tuloihin suhteutettu maksu eikä maksutonta kuljetusta varhaiskasvatukseen enää järjestettäisi. Tästä aiheutuva opetus- ja kulttuuriministeriön hallinnonalan maksutulojen lisäys on arviolta 0,7 miljoonaa euroa vuonna 2019.

Maakunnan takautumisoikeus vakuutuslaitosta kohtaan

Maakunnan takautumisoikeuden poistamisessa Potilasvakuutuskeskusta kohtaan on kysymys kustannusten kohdentamisesta sen jälkeen, kun palveluun oikeutettu on saanut hänelle lain mukaan kuuluvat palvelut ja etuudet. Ehdotettu muutos ei siten vaikuttaisi potilasvahinkoa kärsineiden oikeuksiin saada maakunnan järjestämisvastuulla olevia vammaispalveluja tai näiden palvelujen yksi-

tyiskohtaiseen sisältöön. Muutoksella ei myöskään olisi vaikutusta potilasvakuutuksesta vahinkoa kärsineille maksettaviin korvauksiin.

Vaikutukset valtionosuuteen

Uudistuksen lisäkustannukset korvataan maakunnille 100 prosentin valtionosuutena. Säästöt pienentävät maakuntien palvelujen järjestämiseen myönnettävää valtionosuutta peruspalvelujen valtionosuusprosentin (25,23 %) verran. Tämän johdosta kuntien peruspalvelujen valtionosuusmomentilla on otettu huomioon 6,7 miljoonan euron säästö vuonna 2019 ja 13,3 miljoonan euron säästö vuonna 2020.

Kelan etuuksien ja palvelujen kustannusten muutokset

Laitoshoidon lakkauttamisen vaikutusta asumistukimenoihin on arvioitu olettaen, että muuttajat ovat pääsääntöisesti takuueläkkeellä olevia henkilöitä. Oletuksena on lisäksi, että he muuttavat vuokra-asuntoihin, joiden vuokrat ovat lähellä hyväksyttyjä maksimivuokria ja että laitoksista muuttavat jakautuvat eri kuntaryhmiin samalla tavoin kuin muutkin eläkkeensaajan asumistuen saajat. Noin 500 kehitysvamma- ja muissa laitoksissa asuvan vammaisen henkilön siirtyminen avohoitoon lisäisi asumistuen kustannuksia arviolta enintään 2,7 miljoonaa euroa.

Kelan järjestämän vaativan kuntoutuksen kustannuksia uusille laitoksista avohoidon piiriin siirtyville henkilöille on vaikea arvioida tarkasti, koska käytettävissä ei ole tarkkaa tietoa näiden asiakkaiden terveydentilasta ja kuntoutustarpeesta. Todennäköisesti vain osa asiakkaista siirtyisi Kelan kuntoutuksen piiriin. Heikkokuntoisimmat asiakkaat siirtyisivät suoraan terveydenhuollon järjestämän kuntoutuksen piiriin. Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin siirtyisi arviolta 50 – 60 % avohoitoon siirtyvistä alle 65-vuotiaista kehitysvammaisista asiakkaista. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin siirtyvän kehitysvammaisen kuntoutujan kustannusten voidaan arvioida olevan noin 4 700 – 5 300 euroa vuodessa. Kustannukset olisivat yhteensä noin 1 miljoonaa euroa.

Sairausvakuutuksen matka- ja lääkekorvausten menojen arvioidaan kasvavan 0,8 miljoonaa euroa. Arviossa on otettu huomioon, että lääkärin- ja hammaslääkärin palkkioita sekä tutkimusta ja hoitoa koskevat sairausvakuutuskorvaukset on tarkoitus lakkauttaa vuoden 2019 alusta lukien.

Sairausvakuutuksen sairaanhoitovakuutuksessa (vaativa lääkinnällinen kuntoutus, lääkekorvaukset) valtion rahoitusosuus on 44,9 prosenttia ja vakuutettujen 55,1 prosenttia.

Kelan etuuksien ja palvelujen lisäkustannusten on oletettu toteutuvan täysimääräisesti vuodesta 2020 alkaen.

Taulukko 7. Laitoshoidon vähentämisestä aiheutuvat Kelan etuuksien ja palvelujen kustannusten muutokset 2019 - 2020, milj. euroa

	2019	2020-
Eläkkeensaajien asumistuki	+1,4	+2,7
Vaativa lääkinnällinen kuntoutus	+0,5	+1,0
Matka- ja lääkekorvaukset	+0,4	+0,8
Tulkkauspalvelu	+0,1	+0,1
Yhteensä	+2,3	+4,6

Investoinnit

Kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rahoitus on toteutettu osin kuntien rahoittamana ja osin ARA:n ja RAY:n investointiavustusten tuella. Laitoshoidon lakkauttamisesta aiheutuva investointitarve uudisrakentamiseen vähenee jatkossa. Osa nykyisin ryhmämuotoisissa asumispalveluissa olevista vammaisista henkilöistä voi siirtyä yksilöllisempään asumiseen normaalissa asuntokannassa oleviin tai perusparannettaviin vuokra- ja omistusasuntoihin, mikä vapauttaa asuntoja asumispalveluyksiköistä muun muassa laitoshoidosta avohoitoon siirtyville. Mikäli esteetön asuntokanta lisääntyy, myös se vähentää erillisten asumispalveluyksiköiden tarvetta jatkossa.

Uudistuksesta ei arvioida aiheutuvan merkittäviä tietojärjestelmiin liittyviä lisäkustannuksia. Uudistuksesta aiheutuvat muutostarpeet liittyvät pääasiassa tilastointiin ja seurantaan. Tietojärjestelmäkustannuksia voidaan vähentää merkittävästi koordinoimalla ja toteuttamalla muutokset osana muuta maakunta- ja sote-uudistuksen ICT-muutosten suunnittelua ja toimeenpanoa.

4.2 Vaikutukset viranomaisten toimintaan

Uudistus vahvistaa vammaisen henkilön palvelujen kokonaisuutta ja toimivuutta. Tavoitteena on, että vammaispalvelut muodostavat vammaisen henkilön avun ja tuen tarpeen kannalta tarkoituksenmukaisen kokonaisuuden yhdessä muiden lakien perusteella järjestettävien palvelujen kanssa. Tämä lisää viranomaisten yhteistyön tarvetta sekä moniammatillisuuden vahvistamisen tarvetta. Myös tietojärjestelmien yhtenäistäminen (Kanta ja Kansa) on tärkeässä roolissa tiedonvaihdon kannalta. Vammaisuuteen liittyvät palvelut ovat yleensä pitkäkestoisia ja niitä järjestetään useammalta hallinnonalalta, joten tietojärjestelmien on tuettava asiakastyötä ja asiakkaiden osallisuutta omissa asioissaan. Vaihtoehtoiset kommunikaatiovälineet sekä saavutettavat palvelut ovat keskeisiä asioita palvelujärjestelmää kehitettäessä.

Uudistuksen toimeenpano edellyttää sosiaali- ja terveysministeriöltä sekä sen alaiselta valtionhallinnolta panostusta uudistusta koskevaan tiedottamiseen, kouluttamiseen ja ohjaukseen. Info- ja koulutustilaisuuksia on tarpeen järjestää samaan tapaan kuin on toimittu muun muassa sosiaalihuoltolain ja vanhuspalvelulain toimeenpanon yhteydessä. Tarkoitus on, että uudistusta koskeva ohjeistus laaditaan yhteistyössä eri toimijoiden kanssa ja levitetään kentälle käyttäen hyväksi muun muassa sähköisiä tiedonvälityskanavia. Näin edistettäisiin käytännön asiakastyössä tehtävien ratkaisujen muodostumista yhdenmukaisesti sisällöltään lain mukaisiksi. Lisäksi tarvitaan käytännön työvälineitä asiakkaille ja ammattilaisille uudistuksessa vahvistuvan tarvelähtöisen ajattelun käytännön toteutuksen tueksi. Muutosten toimeenpano edellyttää myös systemaattista seurantaa, jotta palvelujen toteutuminen tapahtuu mahdollisimman yhdenvertaisesti eri puolilla maata. Myös muiden maiden hyviä käytäntöjä vammaispalvelujen järjestämisessä on tarpeen hyödyntää.

4.3 Sukupuolivaikutukset

Vammaisuus koskettaa sekä miehiä että naisia melko tasaisesti jakautuen. Kehitysvammalaitoksissa asuu kuitenkin hieman enemmän miehiä kuin naisia. Kehitysvammalaitosten asukkaista 64 prosenttia oli miehiä vuonna 2015. Pojilla ja miehillä on tyttöjä ja naisia useammin useita tai monimuotoisia haasteita ja tuen tarpeita, joiden diagnosointi, tunnistaminen ja haasteisiin avun saaminen saattaa jäädä toteutumatta tai se jää liian myöhäiseen vaiheeseen, jolloin miehet saattavat joutua naisia useammin laitoshoitoon. Laitosasumisen lakkauttamisen johdosta kotiin vietävien palvelujen ja muiden avohuollon palvelujen merkitys kasvaa. Tältä osin kotiin vietävät palvelut sekä siihen liittyvä neuvonta ja ohjaus kohdistuvat hieman enemmän miehille kuin naisille ja niillä voidaan pienentää sukupuolten välisiä hyvinvointieroja.

Uudistus vahvistaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, itsenäistä suoriutumista sekä osallisuutta yhteiskunnassa. Vuonna 2013 vammaispalvelulain ja kehitysvammalain nojalla järjestetyssä työ- ja päivätoiminnassa 44 prosenttia oli naisia. Vuonna 2013 henkilökohtaisen avun saajista 54 prosenttia oli naisia. Näin ollen päiväaikaisen toiminnan palvelut kohdistuvat hieman enemmän miehiin. Henkilökohtaisen avun osalta sukupuolten väliset erot ovat hyvin pieniä.

Vuonna 2012 yhteensä 40 500 omaishoitajaa oli tehnyt omaishoidon sopimuksen kunnan kanssa ja hoidettavia oli noin 40 600 henkilöä. Näistä hoidettavista noin 14 prosenttia eli noin 5 680 oli alle 18 -vuotiaita. Noin joka neljännellä omaishoitajalla hoidettavana oli oma lapsi. Vuonna 2012 noin 70 prosenttia omaishoitajista oli naisia ja hoidettavista 56 prosenttia oli miehiä. Vammaisten henkilöiden palvelujen vahvistaminen tukee alaikäistä tai täysi-ikäistä vammaista lastaan hoitavia omaishoitajia, jotka ovat suurimmalta osin naisia ja äitejä. Lyhytaikainen huolenpito, henkilökohtainen apu ja liikkumista tukevat palvelut, tukevat vammaisen henkilön lisäksi erityisesti naisten ja äitien työssä käymistä, jaksamista sekä työn ja perhe-elämän yhteensovittamista.

Yleisellä tasolla arvioiden ehdotetut säännökset vaikuttavat sosiaalihuollon hallinnon alalla, jossa valtaosa työntekijäistä on naisia. Henkilöstö tarvitsee lisäkoulutusta lain toimeenpanossa, joten koulutustarve kohdistuu suurimmalta osin naisiin.

4.4 Yhteiskunnalliset vaikutukset

Vammaisten henkilöiden palveluissa on kyse perusoikeuksista ja samalla oikeudenmukaisuuden toteutumisesta. Oikeudenmukaisuuden toteutuminen on riippuvainen sekä normeista että käytännöstä. Useamman lain yhtäaikainen soveltaminen on joissain tilanteissa aiheuttanut väliinputoamista, epäselvyyttä sekä asiakkaiden yhdenvertaisuuden vaarantumista. Vammaisten kansalaisten oikeudenmukainen kohtelu ja heidän yhdenvertaisten mahdollisuuksien turvaaminen vahvistaa yhteiskuntamme yleistä oikeudenmukaisuutta, luottamusta ja myönteisyyttä sekä ehkäisee syrjintää.

Vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteensovittaminen vahvistaa vammaisten henkilöiden keskinäistä yhdenvertaisuutta vammasta riippumatta. Ehdotetun lain lähtökohtana on vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta johtuva avun ja tuen tarve. Lisäksi laki vahvistaa vammaisten ja vammattomien henkilöiden yhdenvertaisuutta turvaamalla vammaisille henkilöille palvelut, joilla ehkäistään ja poistetaan vamman aiheuttamia esteitä, edistetään itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta sekä turvataan yksilölliset, riittävät ja laadukkaat palvelut. Osa kehitysvammaisista henkilöistä siirtyy yleisten sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaiksi, mikä vahvistaa heidän osallisuuttaan yhteiskunnassa ja vähentää segregaatiota. Osa kehitysvammaisten saamista maksuttomista palveluista muuttuu maksullisiksi, mikä saattaa vähentää yhteiskunnan osuutta palvelujen ja asumisen kustannusten rahoituksesta. Toisaalta kustannusvaikutusten voidaan arvioida olevan vähäisiä, koska nykyisen lainsäädännön mukaisesti asiakasmaksuihin on mahdollista saada alennusta tai vapautus.

Ehdotettavalla lailla on tavoitteena turvata apu ja tuki muun muassa kognitiivisista, neurologisista ja psyykkisistä toimintarajoitteista johtuviin tarpeisiin nykyistä paremmin. Tällä hetkellä muun muassa kyseiset ryhmät ovat voineet jäädä ilman riittäviä palveluja ja väliinputoajiksi palvelujärjestelmässä. Vammaisuuden tai pitkäaikaissairauden diagnoosilla ei ole ratkaisevaa merkitystä, vaan sillä millaisia toimintarajoitteita vamma tai sairaus aiheuttaa. Myös yksittäinen toimintarajoite voi edellyttää tukea tai palveluja, jotta henkilö voi toimia yhdenvertaisesti muiden henkilöiden kanssa.

Yhteiskunnan antaman tuen on kohdistuttava oikeaan tarpeeseen, oikeaan aikaan ja oikealla tavalla. Tällöin palvelujärjestelmä ylläpitää kestävää ja oikeudenmukaista toimintaa. Tarvelähtöinen ajattelu

palvelulähtöisen ajattelun tilalla varmistaa kustannusten oikean kohdentumisen. Kokonaisvaltainen ja asiakaskeskeinen ajattelu palvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa mahdollistavat sen, että palvelujen käyttäjien osallistuminen yhteiskuntaan sen tasa-arvoisina jäseninä vahvistuu. Yksilölliseen tarpeeseen vastaavat palvelut lisäävät vammaisten henkilöiden työllistymismahdollisuuksia ja sitä kautta työllistymistä. Erityisesti henkilökohtainen apu ja liikkumisen tuki ja palvelut tukevat vammaisen henkilön työllistymistä. Henkilökohtaisen avun käytöllä on myös yhteiskuntaan välillinen työllistävä vaikutus. Henkilökohtaisina avustajina toimii suuri joukko ihmisiä, jotka muuten eivät välttämättä työllistyisi.

4.5 Lapsivaikutukset

Ehdotetulla lailla vahvistetaan vammaisten lasten ja sekä perheiden, joissa on vammainen lapsi tai vanhempi, hyvinvointia, asemaa ja perusoikeuksien toteutumista. Lasten kasvun ja kehityksen tukemisella sekä lasten perusoikeuksien toteutumisella on erityisen suuri vaikutus haavoittuvassa asemassa olevien vammaisten lasten hyvinvointiin. Vammaisen lapsen hyvinvoinnin tukeminen edellyttää lisäksi lapsen perheen ja lähipiirin riittävää tukemista. Vammaisten lasten ja heidän perheidensä sekä vammaisten vanhempien ja heidän perheidensä varhaisella tukemisella ehkäistään vaikeuksien kasaantumista ja syrjäytymistä.

Ehdotetulla lailla on suoraan välillisiä ja välittömiä vaikutuksia vammaisten lasten hyvinvointiin sekä perheisiin, joissa on vammaisia lapsia tai vanhempia. Uudistus parantaa ja vahvistaa vammaisten lasten avun ja tuen saantia sekä lapsen perusoikeuksien toteutumista lapsen ja lähipiirin omassa kasvu-, elin- ja toimintaympäristössä. Palvelujen järjestäminen perheen arjessa perheen toimintaympäristössä tukee perheenjäsenten hyvinvointia, vammaisen lapsen yhdenvertaisuutta ikätovereihinsa verrattuna sekä perheen yhdenvertaisuutta muihin lapsiperheisiin nähden.

Ehdotetulla laki vahvistetaan vammaisten lasten kuulemista. YK:n lasten oikeuksien sopimuksen perusperiaatteet sisältävät lapsen näkemysten kunnioittamisen sekä oikeuden osallisuuteen. Ehdotetulla lailla turvataan lapsen osallistumisen ja kuulemisen toteutuminen palveluntarpeen arvioinnissa, palvelujen suunnittelussa sekä toteuttamisessa ja toteuttamisen seurannassa. Lapsen kuulemisessa on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen iän ja kehitystason mukaiseen tuen tarpeeseen sekä kommunikaatiomenetelmiin, jotta lapsen kuuleminen tosiasiassa voi toteutua.

Laissa esitetään säädettäväksi lyhytaikaisesta huolenpidosta, joka on tarkoitettu sekä vammaisille lapsille että aikuisille. Lyhytaikainen huolenpito tukee vammaisten lasten asumista oman perheensä kanssa, ja tällä edistetään YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen mukaista lapsen oikeutta elää oman perheensä ja vanhempiensa kanssa. Lyhytaikainen huolenpito mahdollistaa vanhempien levon ja sen avulla voidaan tukea vanhempaa hänen kasvatus- ja hoitotehtävässään. Tällä ehkäistään ongelmien kasaantumista ja vähennetään raskaampien palvelujen, kuten lastensuojelun tai laitoshoidon, tarvetta. Lyhytaikainen huolenpito kodin ulkopuolella tukee myös vammaisen nuoren itsenäistymistä ikätovereidensa tavoin sekä aikuisen vammaisen henkilön kodin ulkopuolisen sosiaalisen kanssakäymisen ylläpitämistä.

Laissa esitetään säädettäväksi lapsen asumisesta tilanteissa, jolloin lapsen edun mukaista ei ole asua oman perheensä kanssa. Tältä osin lakiin esitetään säännöksiä lapsille tarkoitetun pienryhmäkodin lapsimäärästä. Tällä tuetaan vammaissopimuksen periaatetta tavallisessa asunnossa ja asuinympäristössä asumisesta. Lasten asuminen pienissä lapsille tarkoitetuissa ryhmäkodeissa edistää vammaisten lasten kasvua ja kehitystä sekä edistää heidän yhdenvertaisuuttaan vammattomiin lapsiin nähden verrattuna laitoshoitoon. Hoidettavien lasten maksimäärän säätämisellä oman perheen ulkopuolisessa asumisessa asetetaan vammaiset lapset yhdenvertaiseen asemaan lastensuojelutoimenpi-

teiden johdosta kodin ulkopuolelle sijoitettujen lasten sekä perhehoidossa asuvien vammattomien lasten kanssa.

Vammaisten lasten yhdenvertaista osallistumista muihin ikätovereihin nähden tuetaan riittävillä ja sopivilla palveluilla. Lasten palveluilla voidaan tukea esimerkiksi harrastustoimintaan osallistumista, sosiaalisten suhteiden luomista ja ylläpitämistä, perheen arkeen tai varhaiskasvatukseen ja perusopetukseen osallistumista.

Riittävät ja oikea-aikaiset palvelut mahdollistavat lapsen elämään kuuluvan sosiaalisen vuorovaikutuksen muidenkin kuin omien perheenjäsenten kanssa. Palvelujen ja tuen avulla vammainen lapsi ja nuori oppii itsenäistymään ja kantamaan vastuuta omasta elämästään ja myös muista perheenjäsenistään ikätovereidensa tavoin. Lapselle annettavilla palveluilla turvataan lapsen ja perheen mahdollisuus elää tavanomaista perhe-elämää silloinkin, kun vammainen lapsi tarvitsee ikäistään enemmän ohjausta, huolenpitoa tai aikaa. Perhe-elämään kuuluu perheen eri toimintoihin osallistuminen ja vapaa-ajan vietto perheen yhdessä valitsemallaan tavalla.

Uudistuksen yleisenä tarkoituksena on vammaisen henkilön palvelujen turvaaminen, jolloin myös vammaisen vanhemman saamalla tuella ja palvelulla on vaikutus perheen kaikkien lasten hyvinvointiin.

Myös vammaiset lapset osallistuvat varhaiskasvatukseen pääsääntöisesti vanhempien työssä käynnin johdosta. Kuntouttava päivähoito on käytännössä toteutettu normaalina päivähoitona, ja mahdolliset kuntouttavat elementit on tuotu esimerkiksi terveydenhuollosta päivähoitoon. Kuntouttava päivähoito on ollut maksutonta kehitysvammalain mukaisena erityishuoltona järjestettynä, mikä on asettanut eri vammaryhmät eriarvoiseen asemaan. Uudistuksen myötä kaikki vammaiset lapset ovat yleisen varhaiskasvatuksen piirissä ja asiakasmaksut määräytyvät perheen tulojen mukaan. Varhaiskasvatuksen maksuista on mahdollista saada vapautus tai alennus varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain (1503/2016) 13 §:n mukaisesti.

Sopeutumisvalmennus on tärkeä ja merkittävä palvelu, joka tukee vammaisen henkilön ja hänen läheistensä elämänhallintaa ja selviytymistä. Uudistuksella mahdollistetaan edelleen sopeutumisvalmennuksena annetun palvelun toteuttaminen, ja mahdollistetaan vammaiselle lapselle, hänen vanhemmilleen ja sisaruksilleen syventyminen vammaisuuden mukanaan tuomiin asioihin, kokemuksiin ja tunteisiin. Sopeutumisvalmennus tukee monin tavoin vammaisten lasten perheiden voimavaroja sekä lasten ja nuorten oman identiteettiä, itsenäistymistä ja valtaistumista. Sopeutumisvalmennuksella turvataan valmennus ja tuki erilaisissa elämään liittyvissä tavanomaisissa muutostilanteissa sekä myös yllättävissä tilanteissa. Tavanomaisia muutostilanteita nuorten elämässä on muuttaminen kotoa pois. Vammaisten nuorten kohdalla muutto voi edellyttää valmentautumista monialaistakin tukea.

Kommunikaatio-ohjaus ja -opetus takaavat puhevammaisen lapsen kommunikaation onnistumisen perheenjäsentensä ja muiden lähi-ihmisten kanssa. Puhevammaisen, viittomakielisen ja kuulonäkövammaisen lapsen mahdollisuudet kommunikoida vahvistuvat. Perheenjäsenten ja lähi-ihmisten kommunikaatio-ohjaus ja -opetus vahvistaa vammaisen lapsen oikeuksia yhdenvertaiseen kommunikaatioon ja itsensä ilmaisemiseen.

Uudistus antaa entistä paremmat mahdollisuudet vammaiselle lapselle kasvaa toimivaksi ja osallistuvaksi nuoreksi sekä aikuiseksi, joka ottaa oman paikkansa elämässä. Uudistus tukee myös tilanteissa, joissa tarvitaan runsaasti hoivaa ja huolenpitoa, mahdollistamalla läheisten jaksamisen.

4.6 Vaikutukset maakunnan asukkaisiin ja asiakkaisiin

Vammaisten henkilöiden toimintamahdollisuuksia ja yhdenvertaisuutta vammattomiin maakunnan asukkaisiin verrattuna parantaa se, että lakiin kirjattaisiin ne palvelut, joita maakunnan on määrärahoista riippumatta järjestettävä vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaan. Taloudellista tukea ja muita lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja koskevia säännöksiä lukuun ottamatta asiakkaalle olisi esitettyihin palveluihin subjektiivinen oikeus, kun henkilö täyttää edellytykset palvelun myöntämiselle. Subjektiivisten oikeuksien säilyminen ja joiltain osin laajeneminen vahvistaa välttämättä apua ja tukea tarvitsevien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja osallistumismahdollisuuksia. Esitys vahvistaa vammaisten henkilöiden asemaa ja osallistumismahdollisuuksia kuntalaisina ja maakunnan asukkaina sekä vähentää vammaisten henkilöiden syrjintää ja kohtelua objekteina.

Ehdotettu laki kohtelee vammaisia henkilöitä eri tavoin kuin vammattomia henkilöitä. Tällainen positiivinen erityiskohtelu on oikeutettua tosiasiallisen yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon saavuttamiseksi. Vammaiset henkilöt saavat esitetyn lain mukaisia palveluja, joilla ehkäistään ja poistetaan vamman tai sairauden aiheuttamia esteitä tosiasiallisen yhdenvertaisuuden saavuttamiseksi. Lain mukaiset palvelut ovat sellaisia, joita vammattomat henkilöt eivät tarvitse.

Henkilökohtaisen avun työnantajamallin käytön edellytysten tarkempi säätäminen ja työnantajamallin käytön rajoittaminen turvaa vammaisten henkilöiden mahdollisuuden saada itselleen sopivalla tavalla toteutettua henkilökohtaista apua. Vammaispalvelujen asiakas ei voisi esityksen mukaan joutua vasten tahtoaan työnantajan rooliin saadakseen tarvitsemaansa henkilökohtaista apua.

Ehdotettu laki vahvistaa vammaisten henkilöiden oikeutta valita asuinpaikkansa sekä asua ja elää omassa lähiympäristössään turvaamalla riittävät ja toimivat palvelut. Samalla se korostaa myös vammaisten henkilöiden vastuuta omista valinnoistaan ja niiden vaikutuksista.

Siirtyminen palvelulähtöisestä ajattelusta tarvelähtöiseen toimintamalliin voi joidenkin henkilöiden kohdalla olla ongelmallista. Uudistuksen toimeenpanossa on otettava huomioon ihmisten erilainen kyky ja halu arvioida omia palvelutarpeitaan. Tarpeen mukaisten palvelukokonaisuuksien suunnittelu edellyttää asiakkaan ja työntekijän välistä luottamusta ja yhteistyötä sekä riittävää tukea asiakkaalle. Jos oikeudenmukaisuuden ja luottamuksen kokemusta ei synny, riskinä on, etteivät vammaiset henkilöt koe voivansa aidosti osallistua itseään koskevaan tarpeen arviointiin ja päätöksentekoon.

Vammaisuuteen liittyvät palvelut eivät ole ylimääräistä etua vammaiselle henkilölle, vaan kyse on mahdollisuudesta toimia yhdenvertaisesti muiden tavoin. Vammaisuuden perusteella järjestettävien sosiaalihuollon erityispalvelujen maksuttomuus mahdollistaa yhdenvertaisen elämän. Saman yhdenvertaisuusperiaatteen mukaan jokainen vastaa omista tavanomaiseen elämään kuuluvista kustannuksista, kuten esimerkiksi asumiskuluista, ruokakustannuksista ja liikkumiseen liittyvistä kuluista. Niiden asiakkaiden asiakasmaksut, jotka siirtyisivät kehitysvammalain mukaisesta asumisesta sosiaalihuoltolain mukaisiin palveluihin, kuten sosiaaliohjauksen tai kotipalvelun tuella järjestettyyn tuettuun asumiseen, saattavat kasvaa jonkin verran. Tuettuun asumiseen kuuluva sosiaaliohjaus on kuitenkin kaikille asiakkaille maksutonta ja kotipalvelun, kotihoidon ja palveluasumisen maksut ovat pääosin tulosidonnaisia.

Ehdotetun lain mukaisina erityispalveluina myönnettäisiin vain sosiaalihuollon palveluja, jolloin kaikki perheet maksaisivat jatkossa normaalia lapsen varhaiskasvatuksesta perheen tuloihin perus-

tuvan asiakasmaksun lapsen vammaisuudesta ja vamman laadusta riippumatta eikä maksutonta kuljetusta varhaiskasvatukseen enää järjestettäisi.

Uudistus voisi joidenkin asiakkaiden ja perheiden kohdalla lisätä todennäköisyyttä siihen, että kunnan tai maakunnan olisi jätettävä asiakasmaksu perimättä tai alennettava sitä, jotta maksut eivät vaarantaisi henkilön tai perheen toimeentulon edellytyksiä, tai että kunnan tai maakunnan olisi alennettava maksua huollollisesta syystä asiakasmaksuista annetun lain 11 §:n perusteella.

Osana kehitysvammaisten maksutonta erityishuoltoa on järjestetty terveyspalveluja lähinnä laitoshoidossa oleville henkilöille. Jatkossa kaikki kehitysvammaisten henkilöiden terveyspalvelut järjestettäisiin osana yleistä terveydenhuoltoa ja niistä perittäisiin samat asiakasmaksulainsäädännössä säädetyt maksut kuin muiltakin. Laitoshoidosta avohuollon palveluihin siirtyvien kehitysvammaisten henkilöiden terveydenhuollon asiakasmaksujen muutokset sisältyvät edellä kuvattuihin laitoshoidon purun kustannus- ja asiakasmaksuvaikutuksiin. Avohuollon palveluissa oleville kehitysvammaisille henkilöille maksuttomia terveyspalveluja on myönnetty erityishuoltona melko vähän, joten muut terveyspalveluja koskevat asiakasmaksuvaikutukset ovat vähäisiä.

Pääasiassa ikääntymiseen liittyvästä toimintakyvyn heikentymisestä johtuviin avun tai tuen tarpeisiin järjestettäisiin palvelut jatkossa yleisen sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön perusteella siten kuin vanhuspalvelulaissa on säädetty. Soveltamisalan rajaus ohjaisi entistä suuremman osan sellaisista henkilöistä, joiden toimintakyky heikentyy korkeassa iässä taikka korkeaan ikään liittyvän rappeutumisen johdosta, sosiaalihuoltolain mukaisten palvelujen piiriin. Ikääntymiseen liittyvä rajaus hillitsisi käytännössä lähinnä erityislain mukaisen liikkumisen tuen ja palvelujen sekä asunnon muutostöiden ja asumista tukevien palvelujen asiakkaiden määrän kasvua. Sosiaalihuoltolain mukaisia liikkumista tukevia palveluja myönnetään yleensä vähemmän kuin erityislain perusteella myönnettäviä matkoja. Sosiaalihuoltolain mukaisista liikkumista tukevista palveluista ja asumispalveluista voidaan periä maakunnan päättämä maksu

4.7 Kielelliset vaikutukset

Perustuslain 17 §:n mukaan suomi ja ruotsi ovat maamme kansalliskieliä. Lisäksi perustuslaissa säädetään saamelaisten, romanien ja viittomakielisten sekä vammaisuuden vuoksi tulkitsemis- ja käännösapua tarvitsevien kielellisistä oikeuksista. Perustuslain 17 §:n 1 momentin mukaan jokaisen oikeus käyttää tuomioistuimessa ja muussa viranomaisessa asiassaan omaa kieltään, joko suomea tai ruotsia, sekä saada toimituskirjansa tällä kielellä turvataan lailla. Perustuslain 17 §:n 2 momentin mukaan julkisen vallan on huolehdittava maan suomen- ja ruotsinkielisen väestön sivistyksellisistä ja yhteiskunnallisista tarpeista samanlaisten perusteiden mukaan. Perustuslain 17 §:n 3 momentin mukaan saamelaisilla alkuperäiskansana sekä romaneilla ja muilla ryhmillä on oikeus ylläpitää ja kehittää omaa kieltään ja kulttuuriaan. Saamelaisten oikeudesta käyttää saamen kieltä viranomaisessa säädetään lailla. Viittomakieltä käyttävien sekä vammaisuuden vuoksi tulkitsemis- ja käännösapua tarvitsevien oikeudet turvataan lailla.

Esityksellä ei lähtökohtaisesti ole merkittäviä vaikutuksia kielellisten oikeuksien toteutumiseen kansalliskielten osalta. Maakuntien asukkaiden ja palvelujen käyttäjien kielelliset oikeudet turvataan kansalliskielten osalta sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain 6 §:ssä olevalla palvelun kieltä koskevalla säännöksellä. Sen perusteella palveluja on oikeus saada kaksikielisessä maakunnassa valitsemallaan kielellä, suomeksi tai ruotsiksi. Yksikielisessä maakunnassa palvelut järjestetään maakunnan kielellä. Maakunnan kieli määräytyy kielilain 6 §:n perusteella. Sen mukaan maakunta on yksikielinen, jos siihen kuuluu vain yksikielisiä kuntia ja kaksikielinen, jos siihen kuuluu yksikin kaksikielinen kunta. Esityksellä ei muuteta palvelujen käyttäjien oikeutta saada palveluja

omalla kielellään. Lisäksi muita kieliä puhuvien asema otetaan huomioon lainsäädännössä, samoin viittomakieltä käyttävien ja muiden aistivammaisten asema.

Sosiaali- ja terveyspalveluissa on mahdollisuuksien mukaan huolehdittava, että palvelujen käyttäjä saa riittävän käsityksen asiansa sisällöstä ja voi ilmaista mielipiteensä. Jos viittomakieltä käyttävä henkilö ei saa muun lain nojalla riittävää ja sopivaa tulkkausta, sovelletaan tilanteessa lakia vammaisten henkilöiden tulkkauspalveluista. Tulkkauspalvelulain mukaan Kelalla on velvollisuus järjestää viittomakielen ja puhevammaisten sekä kuulo- ja näkövammaisten henkilöiden tulkkauspalvelua lain mukaisten edellytysten täyttyessä.

Ehdotettu laki lisää viranomaisten tietoa vammaisten henkilöiden erilaisista kommunikaatiokeinoista ja kielistä sekä sosiaalihuollossa toimivien tietoisuutta vammaisten henkilöiden kielellisistä oikeuksista. Kommunikaatio-ohjaus ja -opetus sekä kommunikaation tuki vahvistavat puhevammaisten, viittomakielisten sekä kuulo-näkövammaisten henkilöiden kielellisiä oikeuksia ja ilmaisunvapauden toteutumista. Lisäksi laki velvoittaa viranomaiset tukemaan vammaisen henkilön osallistumista palvelutarpeen arviointiin, suunnitteluun ja toteutukseen kielestä tai kommunikaatiotavasta huolimatta.

Esitetyn perusteella kommunikaatio-opetusta ja -ohjausta voidaan antaa myös vammaisen henkilön lähi-ihmisille, jotka ovat merkittävässä asemassa, jotta esimerkiksi vaikeasti puhevammaiset, ihmiset voivat kommunikoida. Erilaisten kommunikaatio- ja viestintäkeinojen käyttäminen on mahdollista vain, jos vammaisen henkilön kanssaan tekemisissä olevat ihmiset ymmärtävät häntä ja osaavat ottaa vastaan hänen viestinsä. Ilman kommunikaatio-ohjausta ja opetusta tai kommunikoinnin tukea vammaiset ihmiset eivät voi kommunikoida lähiyhteisössään yhdenvertaisesti toisten kanssa.

Esityksen mukainen oikeus saada valmennusta ja tukea kommunikaatiossa siltä osin, kun se ei kuulu terveydenhuollolle, vahvistaa ja turvaa eri kommunikaatiomenetelmiä käyttäville henkilöille, etenkin lapsille, oikeuden käyttää omaa kieltään. Esityksellä vahvistetaan myös perheen tosiasiallista mahdollisuutta saada valmennusta ja tukea yhteisen kielen oppimiseksi. Jotta esimerkiksi viittomakieltä voidaan käyttää, on muun muassa kuurolla tai huonokuuloisella lapsella ja hänen perheenjäsenillään oltava tosiasiallinen mahdollisuus oppia viittomakieltä. Laki turvaa myös puhevammaisille ihmisille oikeuden käyttää omaa viestintä- ja kommunikointikeinoa ja saada tukea päätöksen teossa.

Esityksellä selkiytetään aikaisemman viittomakielen opetuksen ja kommunikaatio-ohjauksen soveltamiskäytännön epävarmuutta aiheuttaneita kohtia esimerkiksi viittomakielen kotiopetuksen määrän tai pitkäaikaisuuden osalta. Keväällä 2015 voimaan tullut viittomakielilaki on vaikuttanut esityksen sisältöön samansuuntaisesti kuin vammaissopimus.

Esityksellä vastataan myös lapsen oikeuksien komitean 23 artiklaan liittyvässä yleisessä huomautuksessa jäsenvaltioille annettuun huomautukseen. Huomautuksessa korostetaan viittomakielisten lasten oikeuksia omaan kieleen, jotta lapset kykenisivät sekä ilmaisemaan itseään että saamaan tietoa lasten oikeuksien sopimuksen 13 artiklan (lapsen oikeus sananvapauteen) ja 17 artiklan (lapsen oikeus saada asianmukaista tietoa) edellyttämillä tavoilla.

Esitys parantaa erityisesti kuurojen ja eriasteisesti kuulovammaisten sekä puhevammaisten lasten kielellisien oikeuksien tosiasiallista toteutumista varhaislapsuudesta lähtien. Samalla se parantaa myös heidän perheidensä mahdollisuuksia tukea lastensa kehitystä yhteisen kielen avulla. Kielitaito ja kommunikaation mahdollisuus ovat edellytyksiä myös kirjoitetun kielen oppimiselle, joka on välttämätön edellytys osallisuudelle niin varhaiskasvatuksessa, esi- ja perusopetuksessa, jatkokoulutuksessa ja työssä sekä vapaa-ajalla kuin muutoinkin yhteiskunnassa. Esitys voikin tuoda palvelun

piiriin esimerkiksi sellaisia syrjäytymisuhan kohteena olevia lapsia ja nuoria, joille kotikunta on aiemmin myöntänyt liian vähän viittomakielen opetusta tai joilla sisäkorvaistutteen tai muun kuulon apuvälineen tuoma hyöty puhekielen oppimiselle on jäänyt heikoksi. Näillä lapsilla ei välttämättä ole toimivaa kielitaitoa puhutussa eikä viitotussa kielessä. Heille esitetyn lain mukaiset valmennus ja tuki kommunikaatiossa turvaavat kielellisten oikeuksien toteutumista.

Suomalaista tai suomenruotsalaista käyttävien viittomakielisten määrät eivät ole tiedossa. Suomessa ei ole rekisteriä kuulovammaisista. Tulkkauspalvelulakia säädettäessä arvioitiin tulkkauspalvelun tarvitsijoita olevan 74 prosentissa kunnista (HE 220/2009 vp). Suomenruotsalaisen viittomakielen opettajien saatavuus on heikompaa kuin suomalaisen viittomakielen osalta.

LUONNOS

5. Asian valmistelu

5.1 Valmisteluvaiheet ja -aineisto

Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamista selvittänyt työryhmä esitti loppuraportissaan syyskuussa 2012, että vammaisia henkilöitä koskevassa erityislainsäädännössä sovitettaisiin yhteen eri vammaryhmien yhdenvertaisten palvelujen turvaamiseksi nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Tavoite vammaislainsäädännön uudistamisesta on ollut useiden hallitusten ohjelmassa 2000-luvun alusta lähtien, mutta tähänastiset uudistukset ovat olleet osauudistuksia.

Sosiaali- ja terveysministeriö on aloittanut vammaislainsäädännön uudistamisen tavoitteellisen valmistelun 2000-luvun alkupuolella. Vammaispalvelulakiin tehtiin tulkkipalvelua ja päivätoimintaa koskeva osauudistus vuonna 2007. Uudistusta jatkettiin seuraavalla hallituskaudella, jolloin vammaispalvelulakia muutettiin lisäämällä lakiin 1.syyskuuta 2009 alkaen säännökset palvelutarpeen selvittämisestä, palvelusuunnitelman laatimisesta sekä päätöksen tekemisestä määräajassa. Henkilökohtainen apu säädettiin kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvaksi palveluksi ja sen järjestämistapoja monipuolistettiin. Lisäksi vammaispalvelulaki säädettiin ensisijaiseksi suhteessa kehitysvammalakiin lakien keskinäisessä suhteessa. Vammaisten henkilöiden tulkkipalvelut siirrettiin kunnilta Kelan järjestettäviksi 1.syyskuuta 2010 voimaan tulleella lailla vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelulailla.

Vuoden 2009 vammaispalvelulain uudistuksessa asetettiin tavoitteeksi jatkaa lainsäädännön yhdistämistä. Tuolloin todettiin, että kehitysvammahuollon hallinnollisten ratkaisujen osalta uudistuksessa voidaan päästä eteenpäin sen jälkeen, kun palvelujen järjestämistä ja rahoitusta koskevan lainsäädännön sisältö on selvillä.

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 3.toukokuussa 2013 vammaisia henkilöjä koskevan sosiaalihuollon erityislainsäädännön uudistamista selvittävän työryhmän (Valas-työryhmä). Sen tehtävänä oli sovittaa yhteen nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki uudeksi vammaispalveluja koskevaksi erityislaiksi eri vammaryhmien yhdenvertaisten palvelujen turvaamiseksi sekä selvittää muut vammaispalveluja koskevan lainsäädännön uudistamistarpeet. Työryhmän toimeksiantona oli tehdä hallituksen esityksen muotoon laadittu ehdotus uudeksi vammaisten henkilöiden erityispalveluja koskevaksi laiksi ja arvioida uudistuksen kustannusvaikutuksista vuoden 2014 loppuun mennessä. Työn tavoitteena oli myös selkiyttää sosiaalihuollon yleisen lainsäädännön sekä vammaisia henkilöitä koskevan erityislainsäädännön välistä suhdetta. Työryhmän toimikautta jatkettiin 31.maaliskuuta 2015 saakka.

Valas-työryhmän ehdotuksesta saadussa lausuntopalautteessa kesällä 2015 lakien yhdistämistä ja uudistuksen jatkamista kokonaisuutena kannatettiin. Kuluvalla hallituskaudella valmistelua on jatkettu virkatyönä Valas-työryhmän ehdotusten, niistä saadun lausuntopalautteen sekä hallitusohjelman asettamien reunaehtojen mukaisesti. Valmistelussa on otettu huomioon hallituksen päättämästä kuntien tehtävien ja velvoitteiden vähentämisen toimenpideohjelmasta seuraavat säästötavoitteet.

Sosiaali- ja terveysministeriö järjesti vammaislainsäädännön uudistamisen toisen vaiheen käynnistystilaisuuden huhtikuussa 2016. Kutsuseminaariin osallistui noin 50 vammaisalan toimijaa järjestöistä, kunnista, sosiaali- ja terveysministeriöstä, Kelasta, Valvirasta ja yhdenvertaisuusvaltuutetun toimistosta. Tilaisuudessa keskusteltiin lainsäädännön valmistelun etenemissuunnitelmasta sekä kuultiin asiantuntijoiden näkemyksiä uuden lainsäädännön sisällöstä. Tämän lisäksi jatkovalmistelun aikana on järjestetty useita teemakohtaisia seminaareja, työpajoja ja keskustelutilaisuuksia eri sidosryhmille. Tilaisuuksien teemoina ovat olleet vammaisten lasten ja nuorten palvelut, vammaisten henkilöiden asumiseen ja liikkumiseen liittyvät kehittämistarpeet sekä itsenäisen suoriutumisen

tukeminen. Työn etenemistä ja sisältöä on esitelty useissa eri tilaisuuksissa ja kuntien, erityishuoltopiirien ja järjestöjen verkostoissa.

Lisäksi valmistelussa on hyödynnetty selvitysmies Kalle Könkkölän lokakuussa 2016 julkistettuja ehdotuksia vaihtoehtoisista säästöjen toteuttamistavoista sekä lain soveltamisalasta. Selvitysmiehen ehdotuksista kerättiin palautetta otakantaa.fi -sivuston kautta ja sosiaali- ja terveysministeriön järjestämässä kuulemistilaisuudessa.

5.2 Lausunnot ja niiden huomioon ottaminen

LUONNOS

6. Riippuvuus muista esityksistä

Tämä luku on kirjoitettu eduskunnan käsiteltävänä olevien hallituksen esitysten pohjalta. Teksti päivitetään eduskuntakäsittelyn jälkeen syksyllä 2017.

Hallitus on antanut eduskunnan käsiteltäväksi hallituksen esityksen maakuntien perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi sekä Euroopan paikallisen itsehallinnon peruskirjan 12 ja 13 artiklan mukaisen ilmoituksen antamiseksi. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi maakuntalaki, laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä sekä niiden yhteinen voimaanpanolaki. Lisäksi esityksessä on maakunta- ja sosiaali- ja terveydenhuoltouudistuksen edellyttämät muutokset muuhun lainsäädäntöön.

Esityksen mukaan Suomeen muodostetaan 18 maakuntaa. Maakunnat olisivat julkisoikeudellisia yhteisöjä, joilla on alueellaan itsehallinto. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annettavalla lailla siirrettäisiin kunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuu perustettaville maakunnille. Esityksen mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutuotantoa monipuolistetaan siten, että maakunnan omilla sekä yksityisillä ja kolmannen sektorin palvelun tuottajilla on tasapuoliset toimintaedellytykset tuottaa kaikkia markkinoilla olevia palveluja.

Hallitus on antanut eduskunnan käsiteltäväksi myös hallituksen esityksen laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Laissa säädettäisiin asiakkaan valinnanvapauden sisällöstä, valinnanvapauden käyttämiseen liittyvästä neuvonnasta ja ohjauksesta sekä palvelujen yhteensovittamisesta, palvelujen tuottajien hyväksymis- ja sopimusmenettelyistä, palvelujen tuottamisesta ja tuottajia koskevista velvoitteista, palvelun tuottajille suoritettavista korvauksista, tiedonhallinnasta ja valvonnasta sekä valinnanvapausmallin käyttöönotosta.

Esityksen mukaan asiakkaan valinnanvapaudella tarkoitettaisiin asiakkaan oikeutta valita palveluntuottaja ja tämän toimipiste sekä palveluja antavat ammattihenkilöt tai ammattihenkilöiden moniammatillinen ryhmä. Asiakkaan valinnanvapaus koostuisi suoran valinnan palveluista, maakunnan liikelaitoksen valinnasta sekä asiakassetelillä ja henkilökohtaisella budjetilla saatavista palveluista. Suoran valinnan palveluita tuottavan sosiaali- ja terveyskeskuksen ja suun hoidon yksikön asiakas voisi valita vuodeksi kerrallaan ilman maakunnan tekemää palvelutarpeen arviointia tai ohjausta. Asiakas voisi valita palvelun tuottajan myös suoran valinnan palvelun tuottajan myöntämän asiakassetelin perusteella. Lisäksi asiakkaalla olisi oikeus valita maakunnan liikelaitos ja sen toimipiste. Maakunnan liikelaitoksen tekemän palvelutarpeen arvioinnin perusteella asiakkaalle voitaisiin myöntää tietyissä palveluissa asiakasseteli tai henkilökohtainen budjetti, joiden perusteella asiakas voisi valita palvelun tuottajan. Henkilökohtaisessa budjetissa asiakkaalla olisi mahdollisuus vaikuttaa myös palvelujen sisältöön. Lisäksi laissa säädettäisiin asiakkaan oikeudesta valita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilö tai ammattihenkilöiden moniammatillinen ryhmä.

Lisäksi hallitus on antanut eduskunnalle hallituksen esityksen sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottamisesta, joka täydentää sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislakia ja valinnanvapautta koskevaa lainsäädäntöä. Laissa säädettäisiin oikeudesta tuottaa maakunnan järjestämisvastuulla olevia sosiaali- ja terveyspalveluja sekä yksityisiä sosiaali- ja terveyspalveluja. Lailla halutaan varmistaa asiakkaan ja potilaan turvallisuus sekä laadultaan hyvät palvelut.

Hallitus antaa eduskunnalle hallituksen esityksen itsemäärämisoikeutta vahvistavaksi lainsäädännöksi. Ehdotettavat säännökset koskisivat henkilöitä, joiden kyky päätöksentekoon on alentunut esimerkiksi muistisairauden tai aivovamman takia. Jos kyky päätöksentekoon on heikentynyt, ensisijaista on aina tukea omaa päätöksentekoa. Uudistuksen tavoitteena on vahvistaa asiakkaan ja poti-

laan itsemääräämisoikeutta sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Lisäksi pyritään turvaamaan kaikille perustuslain mukainen välttämätön hoito ja huolenpito sekä parannetaan asiakkaiden ja henkilöstön oikeusturvaa. Erityisenä painopisteenä on ennaltaehkäistä niiden tilanteiden syntymistä, joissa rajoitustoimenpiteitä joudutaan käyttämään. Uudistuksen yhteydessä kehitysvammalain itsemääräämisoikeutta koskevat säännökset on tarkoitus siirtää yleislakiin. Tämä on edellytys sille, että kehitysvammalaki voidaan nyt käsiteltävänä olevan esityksen mukaisesti kumota.

LUONNOS