

# VAMMAISLAINSAÄDÄNNÖN uudistamistyöryhmän loppuraportti

tyl

# KUVAILULEHTI

Julkaisija	Päivämäärä
Sosiaali- ja terveysministeriö	16.4.2015
Tekijät	Toimeksiantaja
Puheenjohtaja: Ylijohtaja Kirsi Varhila Sihteerit: Jaana Huhta ja Annika Parsons, STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
Sirkka Sivula, Kehitysvammaisten Tukiliitto Juha-Pekka Konttinen (31.8.2014 asti)	HARE-numero ja toimeksiantamispäivä STM009:00/2013, 3.5.2013
Muiston nimi	
Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti	

## Tiivistelmä

■ Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 12.3.2013 työryhmän, jonka tehtävänä on sovittaa yhteen nykyinen vammaispalvelulaki (380/1987) ja kehitysvammalaki (519/1977) uudeksi vammaispalveluja koskevaksi erityislaiksi eri vammaisryhmien yhdenvertaisten palvelujen turvaamiseksi sekä selvittää muut vammaispalveluja koskevan lainsäädännön uudistamistarpeet. Työryhmän ehdotus tuli laatia hallituksen esityksen muotoon.

Työryhmä ehdottaa lainsäädäntöä uudistettavaksi säätämällä laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista. Laki täydentäisi sosiaalihuollon yleislakina sovellettavaa sosiaalihuoltolakia (1301/2014). Vammaisten henkilöiden tarvitsemaan terveydenhuoltoon ja lääkinalliseen kuntoutukseen sovellettaisiin terveydenhuoltolakia (1326/2010). Uutta lakia sovellettaisiin henkilöön, joka tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea suoriutuakseen tavanomaisessa elämässä. Kunnan olisi järjestettävä laissa tarkoitettuja erityispalveluja, jos vammaisen henkilö ei saisi muun lain nojalla yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisia palveluja. Lakia ei kuitenkaan sovellettaisi henkilöön, jonka toimintakyky on heikentynyt pääasiassa ikääntymiseen liittyvien sairauksien ja toimintarajoitteiden vuoksi.

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 vammaisten henkilöiden itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta sekä turvata yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut. Laissa ehdotetaan säädettäväksi erityispalvelujen toteuttamisessa noudatettavista menettelytavoista ja keskeisistä vammaisen henkilöiden sosiaalihuollon erityispalveluista.

## Asiasanat

kehitysvammaiset, sosiaalihuolto, vammaiset, vammaispalvelut

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:21	Muut tiedot <a href="http://www.stm.fi">www.stm.fi</a>	
ISSN-L 2242-0037 ISSN 2242-0037 (verkkajulkaisu) ISBN 978-952-00-3582-2 URN:ISBN:978-952-00-3582-2	Kokonaissivumäärä 156	Kieli Suomi

## PRESENTATIONSBLAD

Utgivare	Datum
Social- och hälsovårdsministeriet	16.4.2015
Författare	Uppdragsgivare
Ordförande: Överdirektör Kirsi Varhila Sekreterare: Jaana Huhta och Annika Parsons, SHM	Social- och hälsovårdsministeriet
Sirkka Sivula, De Utvecklingsstördas Stödförbund Juha-Pekka Konttinen (t.o.m. 31.8.2014)	Projektnummer och datum för tillsättandet av organet STM009:00/2013, 3.5.2013
Rapportens titel	
Slutrapport av arbetsgruppen för revidering av handikapplagstiftningen	

## Referat

■ Social- och hälsovårdsministeriet tillsatte 12.3.2013 en arbetsgrupp som har till uppgift att sammanjämka den nuvarande handikappservicelagen (380/1987) och lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (519/1977) till en ny speciallag om handikappservice för att säkerställa likvärdiga tjänster för olika handikappgrupper samt att utreda övriga reformbehov i fråga om lagstiftningen om handikappservice. Arbetsgruppens förslag skulle utarbetas i form av en regeringsproposition.

Arbetsgruppen föreslår att lagstiftningen ska revideras genom att en lag om specialtjänster på grund av handikapp föreskrivs. Lagen skulle komplettera socialvårdslagen (1301/2014) som tillämpas som en allmän lag för socialvården. Hälso- och sjukvårdslagen (1326/2010) ska tillämpas på den hälso- och sjukvård och medicinsk rehabilitering som personer med funktionsnedsättning behöver. Den nya lagen ska tillämpas på en person som till följd av ett långvarigt handikapp eller en sådan sjukdom nödvändigt och upprepade gånger behöver hjälp eller stöd för att klara av det dagliga livet. Kommunen ska ordna sådana specialtjänster som avses i lagen, om en person med funktionsnedsättning inte med stöd av någon annan lag får tjänster som är förenliga med det individuella behovet och intresset. Lagen tillämpas dock inte på en person vars funktionsförmåga i huvudsak är försvagad på grund av sjukdomar och funktionshinder som har samband med normalt åldrande.

Syftet med lagen är säkerställa likabehandling och delaktighet av personer med funktionsnedsättning i samhället samt förebygga och avhjälpa hinder som begränsar likabehandlingen av personer med funktionsnedsättning. Ett annat syfte med lagen är att främja att personer med funktionsnedsättning klarar sig på egen hand och utövar sin självbestämmanderätt samt säkerställa tillräckliga och kvalitativa tjänster i enlighet med behoven hos individen. Enligt lagen ska det i lagen föreskrivas om de förfaringssätt som ska iakttas vid tillhandahållandet av specialtjänster och om centrala specialtjänster inom socialvården för personer med funktionsnedsättning.

## Nyckelord

handikappservice, personer med funktionsnedsättning, personer med utvecklingsstörning, socialvård

Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2015:21

Övriga uppgifter

[www.stm.fi/svenska](http://www.stm.fi/svenska)

ISSN-L 2242-0037

ISSN 2242-0037 (online)

ISBN 978-952-00-3582-2

URN:ISBN:978-952-00-3582-2

Sidoantal

156

Språk

Finska



SOCIAL- OCH  
HÄLSOVÅRDSMINISTERIET



## Sosiaali- ja terveysministeriölle

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 3.5.2013 työryhmän selvittämään vammaisia henkilöitä koskevan sosiaalihuollon erityislainsäädännön uudistamista.

Työryhmän tavoitteena oli selvittää vammaislainsäädännön kehittämistarpeita etenkin sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistuksen sekä vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistämisen näkökulmasta. Uuden vammaispalveluita koskevan erityislain tuli edistää vammaisten henkilöiden edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä, ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä sekä turvata eri tavoin vammaisten henkilöiden yhdenvertaista palvelujen saatavuutta. Tavoitteena oli myös selkiyttää sosiaalihuollon yleisen lainsäädännön sekä vammaisia henkilöitä koskevan erityislainsäädännön välistä suhdetta.

Työryhmän tehtäväksi asetettiin:

1. Sovittaa yhteen nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki uudeksi vammaispalveluja koskevaksi erityislaiksi eri vammaryhmien yhdenvertaisten palvelujen turvaamiseksi.
2. Selvittää vammaisia henkilöjä koskevan erityislainsäädännön muut uudistamistarpeet. Selvityksessä tuli ottaa huomioon toimintaympäristössä tapahtuneet muutokset, YK:n vammaissopimuksen kansalliselle lainsäädännölle asettamat velvoitteet, kehitysvammaisten asumista ja palveluja koskeva periaatepäätös sekä sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön uudistamiseen liittyvä työ.
3. Tehdä edellä mainitun selvityksen pohjalta hallituksen esityksen muotoon laadittu ehdotus vuoden 2014 loppuun mennessä.

Työryhmän puheenjohtajaksi nimettiin osastopäällikkö Kirsi Varhila (ent. Paasikoski) ja varapuheenjohtajaksi johtaja Päivi Voutilainen sosiaali- ja terveysministeriöstä.

Jäseniksi nimettiin lakimies Elina Akaan-Penttilä valtakunnallisesta vammaisneuvostosta, vammaispalvelujen päällikkö Anu Hagman (3.5.2013-13.5.2014) ja vammaispalvelujen päällikkö Tarja Hallikainen (13.5.2014-31.3.2015) Joensuun kaupungista, puheenjohtaja Merja Heikkinen Vammaisfoorumi ry:stä, lakimies Riitta Husso Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastosta (Valvira), lakimies Erik Munsterhjelms (3.5.2013-13.5.2014) ja lakimies Ulrika Krook (13.5.2014-31.3.2015) Samarbetsförbundet kring funktionshinder (SAMS) rf:stä, toimitusjohtaja Markku Niemelä ETEVA-kuntayhtymästä, sittemmin Rinnekoti-säätiön johtaja, kehittämisspäällikkö Päivi Nurmi-Koikkalainen Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta (THL), asiakkuuspäällikkö Raimo Ojanlatva Oulun kaupungista, perusturvajohtaja Matti Valtonen Janakkalan kunnasta, erityisasiantuntija Jaana Viemerö (3.5.2013-13.5.2014) ja erityisasiantuntija Pirjo Poikonen (13.5.2014-31.3.2015) Suomen Kuntaliitosta, hallitusneuvos Riitta-Maija Jouttimäki, neuvotteleva virkamies Sari Loijas (3.5.2013-

31.3.2015) ja neuvotteleva virkamies Virpi Vuorinen (3.5.2013-13.5.2014), kaikki sosiaali- ja terveysministeriöstä.

Pysyviksi asiantuntijoiksi nimettiin johtaja Susanna Hintsala Kehitysvammaliitosta, esittelijäneuvos Tapio Rätty eduskunnan oikeusasiamiehen kansliasta, toiminnanjohtaja Kalle Könkkölä Kynnys ry:stä sekä neuvotteleva virkamies Sari Kauppinen ja neuvotteleva virkamies Anne-Mari Raassina, molemmat sosiaali- ja terveysministeriöstä.

Sihteereiksi nimettiin erityisasiantuntija Juha-Pekka Konttinen Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta (THL) (3.5.2013-31.8.2014), johtava lakimies Sirkka Sivula Kehitysvammaisten Tukiliitosta, hallitussihteeri, sittemmin neuvotteleva virkamies Jaana Huhta ja suunnittelija Kirsti Äijö sekä hallitussihteeri Annika Parsons (13.5.2014-), kaikki sosiaali- ja terveysministeriöstä.

Työryhmä otti nimekseen Valas-työryhmä.

Työryhmän toimikautta jatkettiin 11.11.2014 tehdyllä päätöksellä 31.3.2015 saakka.

Työryhmä kokoontui yhteensä 16 kertaa. Työryhmä asetti työnsä tukemiseksi neljä jaostoa. Työryhmä on työskennellyt avoimen valmistelun periaatteella ja kuullut laajasti eri sidosryhmiä ja vammaisalan toimijoita ja asiantuntijoita. Työryhmän työn taustalla on toiminut Valtakunnallisen vammaisneuvoston, Vammaisfoorumin ja muiden vammaisjärjestöjen taustaryhmiä, jotka ovat tukeneet valmistelua. Lisäksi työryhmä hankki asiantuntijaselvityksiä useasta asiakokonaisuudesta. Työskentelyn aikana järjestettiin kaksi kuulemistilaisuutta, joihin kumpaankin osallistui lähes 200 henkeä. Kuulemistilaisuuksia oli mahdollista seurata myös videon välityksellä. Lisäksi valmistelua on voinut kommentoida Otakantaa.fi-sivustolla.

Saatuun työnsä valmiiksi työryhmä jättää loppuraporttinsa sosiaali- ja terveysministeriölle.

Helsingissä 16. päivänä huhtikuuta 2015

Kirsi Varhila

Päivi Voutilainen	Elina Akaan-Penttilä	Tarja Hallikainen
Merja Heikkonen	Riitta Husso	Riitta-Maija Jouttimäki
Ulrika Krook	Sari Loijas	Markku Niemelä
Päivi Nurmi-Koikkalainen	Raimo Ojanlatva	Pirjo Poikonen
Matti Valtonen	Jaana Huhta	Annika Parsons
Sirkka Sivula	Kirsti Äijö	

**SISÄLLYS**

Sosiaali- ja terveysministeriölle .....	5
Sisällys .....	7
Johdanto.....	9
Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta.....	15
Liite 1 Lausuma .....	155





# 1 JOHDANTO

## 1.1 TYÖN TAUSTAA

Pääministeri Jyrki Kataisen ja Alexander Stubbin hallitusten ohjelmiin sisältyi vammaislainsäädännön uudistamisen jatkaminen osana sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistusta. Tavoitteeksi asetettiin, että vammaisten henkilöiden tarvitsemista erityispalveluista säädetään uudistetussa erityislaissa, joka koskee yhdenvertaisesti kaikkia vammaisryhmiä. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamista selvittänyt työryhmä esitti loppuraportissaan syyskuussa 2012, että vammaisia henkilöitä koskevassa erityislainsäädännössä sovitettaisiin yhteen eri vammaisryhmien yhdenvertaisten palvelujen turvaamiseksi nykyinen laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (jäljempänä vammaispalvelulaki sekä laki kehitysvammaisten erityishuollosta (jäljempänä kehitysvammalaki).

Tavoitteet vammaislainsäädännön uudistamisesta juontavat lähes 20 vuoden taakse, jolloin sosiaali- ja terveysministeriön asettama työryhmä (vammaistyöryhmä '96) selvitti vammaispolitiikan voimavarojen kohdentamista vammaisten henkilöiden toiminta- ja työkyvyn, kuntoutuksen ja omatoimisuuden tukemiseen. Ehdotukset eivät edenneet kokonaisuutena mutta työryhmän työstä käynnistyi laaja keskustelu vammaispolitiikan ja vammaispalvelujen kehittämistä, joka johti valtioneuvoston ensimmäisen vammaispoliittisen selonteon antamiseen vuonna 2006.

Sosiaali- ja terveysministeriö on aloittanut vammaislainsäädännön uudistamisen tavoitteellisen valmistelun jo 2000-luvun alkupuolella. Tuolloin hallitusohjelmaan sisältyi kirjaus vaikeavammaisten ihmisten henkilökohtaisen avustajajärjestelmän ja tulkkipalvelujen kehittämistä sekä kehitysvamma- ja vammaispalvelulain yhteensovittamisesta. Vammaispalvelulakiin tehtiin tulkkipalvelua ja päivätoimintaa koskeva osauudistus vuonna 2007. Uudistusta jatkettiin seuraavalla hallituskaudella, jolloin vammaispalvelulakia muutettiin lisäämällä lakiin 1.9.2009 alkaen säännökset palvelutarpeen selvittämisestä, palvelusuunnitelman laatimisesta sekä päätöksen tekemisestä määrääjässä. 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 Kansaneläkelaitoksen järjestettäväksi 1.9.2010 voimaan tulleella lailla vammaisten henkilöiden tulkkauksipalvelusta.

Vammaislainsäädännön uudistaminen kytkeytyy sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen ja palvelujen uudistamiseen. Vammaisten henkilöiden palveluissa korostuu usein tarve saumattomaan sosiaali- ja terveydenhuollon integraatioon etenkin tilanteissa, joissa henkilöillä on vaativia ja monialaisia avun tarpeita. Palvelujen toimivuuden ja eheyden varmistamiseksi tarvitaan saumatonta yhteistyötä myös muiden hallinnonalojen kanssa. Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmä on tehnyt valmistelua yhtä aikaa meneillään olleiden laajojen sosiaalihuollon sisältöä sekä rakenteita koskeneiden hankkeiden kanssa ja pyrkinyt sovittamaan ehdotuksensa niihin. Joulukuussa 2014 hyväksytty uusi sosiaalihuoltolaki on ensisijainen laki myös vammaisten henkilöiden sosiaalipalveluja järjestettäessä.

Työryhmä on työssään valmistautunut myös uuden sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä koskevan lainsäädännön mukaiseen palvelurakenteeseen. Päätös mainitun hallituksen esityksen raukeamisesta tuli työryhmän työn loppuvaiheessa. Lopulli-

sesti vammaispalveluja koskevan lainsäädännön sisällöstä on mahdollista säätää vasta kun palvelujen järjestämistä koskevan lainsäädännön uudistus on saatettu loppuun.

## **1.2 TYÖRYHMÄTYÖ JA HALLITUKSEN ESITYSLUON- NOKSEN VALMISTELU**

Lähtökohtia vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän työssä ovat olleet ne tavoitteet, jotka ovat yleisesti sosiaali- ja terveydenhuollon sisällön ja rakenteiden uudistamisen tavoitteina. Näitä ovat väestön terveyden, hyvinvoinnin ja sosiaalisen turvallisuuden edistäminen, yhdenvertaisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen turvaaminen kaikille sekä sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalvelujen vahvistaminen.

Keskeisiä lähtökohtia työryhmän työssä ovat olleet yleisen lainsäädännön ensisijaisuus sekä sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistuksen tavoitteet tarvelähtöisyydestä ja asiakaslähtöisyydestä sekä asiakkaan edun ja avopalvelujen ensisijaisuudesta. Tavoitteena on ollut lainsäädäntö, joka edistää vammaisten henkilöiden edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisesti yhteiskunnassa sekä turvaa vammaisten henkilöiden osallisuutta, itsemääräämisoikeutta ja välttämätöntä huolenpitoa.

Vammaispalveluja koskevan erityislain valmisteluun ovat vaikuttaneet muut meillä olleet sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöhankkeet, kuten itsemääräämisoikeuslainsäädäntö ja sosiaalihuollon työelämäosallisuutta tukevan lainsäädännön ja palvelujärjestelmän uudistaminen sekä vuoden 2015 alusta voimaan tullut uusi yhdenvertaisuuslaki. Vammaisten henkilöiden asumisen ja palvelujen kehittämisen sekä pitkäaikaisen laitoshoidon purkamisen osalta työryhmän työtä ovat linjanneet valtioneuvoston kehitysvammaisten henkilöiden asumisen ja palvelujen kehittämistä antamat periaatepäätökset vuosilta 2010 ja 2012. Kansainvälisistä ihmisoikeusasiakirjoista vuonna 2006 hyväksytty ja Suomen vuonna 2007 allekirjoittama ja eduskunnan 3.3.2015 hyväksymä YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista sekä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden sekä muiden erityistä tukea tarvitsevien lasten oikeuksien turvaamisen näkökulmasta YK:n lapsen oikeuksien sopimus ovat muodostaneet tärkeän viitekehyksen valmistelussa.

Työryhmä korostaa ehdotuksessaan vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden sekä edun huomioon ottamista sekä päätöksenteossa että palvelujen toteuttamisessa. Tämä edellyttää vammaisen henkilön vahvaa osallistumista palvelujensa suunnitteluun, toteuttamiseen ja laadun seurantaan. Lakien yhteensovituksessa on pyritty ottamaan huomioon molempien lakien mahdollistamat hyvät käytännöt sekä painotettu oikea-aikaisen ja tarvittaessa monialaisessa yhteistyössä tehdyn palvelutarpeen arvioinnin ja palvelujen suunnittelun merkitystä. Palvelutarpeen arvioinnin, palvelujen suunnittelun sekä päätöksenteon ja toimeenpanon vahvistaminen on olennainen edellytys sille, että palvelut muodostavat vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisen, eheän ja toimivan kokonaisuuden, joka mahdollistaa myös riittävän herkän reagoinnin palvelutarpeiden muutoksiin.

Työryhmä on tiedostanut valtion ja kuntien taloustilanteen haasteet ja sen valmistelulle asettamat reunaehdot. Ehdotusten taloudellisten vaikutusten arviointiin on tästä syystä paneuduttu erityisen huolellisesti hyödyntäen eri toimijoiden asiantuntemusta. Työryhmä on kuitenkin toimeksiantonsa mukaisesti halunnut nostaa laajasti esiin vammaisten henkilöiden palvelujen ja palvelurakenteiden kehittämistarpeet työlle asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi sekä tiedossa olevien lain soveltamisongelmien ja puutteiden ratkaisemiseksi. Tämän vuoksi työryhmä esittää joidenkin kehitys-

vammalain mukaisena palvelujen järjestämisvelvollisuuden vahvistamista vammaisten henkilöiden keskinäisen yhdenvertaisuuden sekä lain tarkoituksen toteuttamiseksi. Työryhmä on ehdotuksissaan myös erityisesti kiinnittänyt huomiota vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukemiseen. Opetus- ja kulttuuriministeriössä valmisteltavana olevassa uudessa varhaiskasvatuslaissa on myös otettava huomioon vammaisten ja muiden erityistä tukea tarvitsevien lasten varhaiskasvatukseen osallistumiseksi tarvittava tuki.

Työryhmä on tietoinen, että sen valmisteleva hallituksen esitysluonnos vaatii vielä tarkennuksia ja täydennyksiä sekä useiden kysymysten jatkovalmistelua ja viimeistelyä ennen kuin se on valmis annettavaksi eduskunnalle. Valmistelutyön laajuutta ja vaativuutta ei työryhmää asetettaessa ole ollut täysin mahdollista hahmottaa ja arvioida. Sen vuoksi on tärkeää, että vammaislainsäädännön jatkovalmisteluun ja työn viimeistelyyn varataan riittävät voimavarat. Myös uuden lain toimeenpanoon on aikanaan varattava riittävät resurssit. Kyse on merkittävästä toimintakäytäntöjen, osaamisen ja myös asenteiden muutoksesta vammaispalvelujen järjestämisessä ja toteuttamisessa.

Vammaisten henkilöiden perusoikeuksia turvaavan lainsäädännön valmistelua on jatkettava ja lainsäädäntö on saatettava voimaan seuraavalla hallituskaudella.

### **1.2.1 Alatyöryhmät**

Työryhmä on työnsä alussa nimennyt keskuudestaan neljä alatyöryhmää valmistelemaan eräitä työn kannalta keskeisiä pitämiään kokonaisuuksia. Valmisteluryhmät on nimetty palvelutarpeen selvittämistä, palvelusuunnittelua ja päätöksentekoa koskevien säännösten valmisteluun, osallisuutta tukevien palvelujen ja henkilökohtaisen avun ja tuen kokonaisuuden valmisteluun sekä hengityslaittepotilaiden ja muiden runsaasti ja ympärivuorokautisesti apua tarvitsevien henkilöiden palvelujen ja aseman kehittämisen valmisteluun. Lisäksi nimettiin alatyöryhmä valmistelemaan kustannusvaikutusten ja muiden vaikutusten arviointia. Kaikki valmisteluryhmät ovat tuottaneet aineistoa työryhmän esitysten sekä myös jatkovalmistelun tueksi.

### **1.2.2 Asiantuntijaselvitykset**

Työn laajuuden ja vammaislainsäädännön valmistelun esivalmistelussa sekä työryhmän työn alkaessa järjestetyssä kuulemistilaisuudessa 20.8.2013 esille nousseiden aihealueiden syventämiseksi sosiaali- ja terveysministeriö on hankkinut työn tueksi selvityksiä eri kokonaisuuksista. Näitä ovat: selvitys vammaisten henkilöiden vaativiin tuen tarpeisiin vastaamiseen liittyvistä lainsäädännön uudistamistarpeista (Erja Pietiläinen, Kehitysvammaliitto), selvitys kuljetuspalvelujen ja muun liikkumisen tuen sekä auton hankinnan tukimuodoista (Kuljetuksesta liikkumiseen, Pia Sirola ja Päivi Nurmi-Koikkalainen, THL) sekä kansainvälistä vammaislainsäädäntöä koskeva selvitys (Anu Autio ja Stina Sjöblom, THL). Lisäksi työryhmän käytettävissä ovat olleet osana sosiaali- ja terveysministeriön käynnistämän monialaisen kuntoutuksen selvityshanketta tehdyt selvitykset vammaispalvelulain mukaisista apuvälinepalveluista ja asunnonmuutostöistä (Anu Autio, Pia Sirola ja Outi Töytäri, THL) sekä avustajakoirajärjestelmästä (Pia Sirola, Outi Töytäri, THL). Lisäksi THL on valmistellut selvityksen verotuksen invalidivähennykseen ja sen mahdolliseen poistamiseen liittyvistä kysymyksistä hallitusohjelmassa edellytetyllä tavalla (Päivi Nurmi-Koikkalainen, THL).

Työryhmän toimeksiannosta THL:n vammaisuus ja yhteiskunta -tiimi on aloittanut asiantuntijatyöskentelyn, johon osallistui edustajia Kuurojen Liitosta, Kuuloliitosta, Suomen Kuurosokeista, Kehitysvammaliitosta (Tikoteekki), Aivoliitosta sekä CP-liitosta. THL on työstänyt sen pohjalta taustamuistion sopeutumisvalmennuksesta ja kommunikaatio-opetuksesta (Anu Autio, THL). Työtä on tarpeen jatkaa vielä sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoiden sekä Kelan kanssa.

Vammaislainsäädännön uudistamisen yhteydessä on esitetty, että joissakin maissa käytössä oleva henkilökohtainen budjetti tulisi ottaa käyttöön myös Suomessa yhtenä palvelujen järjestämistapana. THL on työryhmän toimeksiannosta laatinut taustamuistion henkilökohtaisen budjetoinnista eri maiden käytännöistä tehtyjen selvitysten ja tutkimusten valossa (Anu Autio, THL). Muistiossa pohditaan myös, millaisia henkilökohtaisen budjetoinnin elementtejä Suomessa on jo käytössä sekä mitä henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmän käyttöönotto edellyttäisi Suomessa.

Myös useita muita vammaisalan hankkeita ja selvityksiä on huomioitu valmistelussa.

### **1.3 KUULEMISET JA SEMINAARIT**

Työryhmä on valinnut valmistelumethodiksi avoimen valmistelun menetelmän. Erityisen tärkeänä työryhmä on pitänyt vuoropuhelua vammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä ja muiden läheisten sekä vammaisia henkilöitä edustavien järjestöjen tasapuolista kuulemista. Työryhmän valmisteluaineisto on ollut työryhmän jäsenten ja heidän tausta-organisaatioidensa käytössä.

Työn käynnistyessä järjestettiin elokuussa 2013 avoin kuulemistilaisuus lainsäädännössä huomioitavista seikoista. Tilaisuuteen osallistui noin 170 henkilöä ja sitä oli mahdollisuus seurata myös videona. Palautetta kerättiin myös otakantaa.fi -sivuston kautta.

Työn etenemistä on esitelty useissa eri tilaisuuksissa, seminaareissa ja verkostoissa (kunnat, erityishuoltopiirit, järjestöt) sekä THL:n ylläpitämässä Vammaispalvelujen käsikirjassa ja useissa tiedotusvälineissä. Työtä on ollut mahdollista koko ajan kommentoida työryhmälle ja sihteeristölle. Elokussa 2014 järjestettiin toinen avoin kuulemistilaisuus, johon osallistui noin 170 henkilöä ja valmisteluun oli mahdollista antaa palautetta myös vammaispalvelujen käsikirjan sekä Otakantaa.fi -sivuston kautta. Aineistona kuulemisessa oli kesällä 2014 valmistunut lakiluonnos perusteluineen sekä taustamuistio valmistelusta.

### **1.4 JATKOVALMISTELU**

Uudistuksen laajuuden sekä siihen vaikuttavien muiden hankkeiden keskeneräisyyden vuoksi uudistus vaatii vielä jatkovalmistelua ainakin seuraavien asiakokonaisuuksien osalta:

- Vammaispalvelujen integraation vahvistaminen terveydenhuollon kanssa apuvälinepalveluissa ja muissa lääkinnällisen kuntoutuksen palveluissa, mukaan lukien avustaja- ja opaskoirat sekä kommunikaatio-ohjauksen ja opetuksen uudelleen järjestelyt
- Vammaispalvelujen integraation vahvistaminen terveydenhuollon kanssa ja vastuiden selkeyttäminen vaativaa hoitoa tarvitsevien henkilöiden palveluis-

sa, esimerkkinä vaativaa ja monialaista palvelua tarvitsevien monivammaisten henkilöiden ja hengityslaittepotilaiden hoito ja palvelut. Tavoitteena on sosiaali- ja terveysministeriön työryhmän asiassa vuonna 2006 tekemien ehdotusten mukaisesti hallitusti purkaa nykyinen hengityslaittepotilaita koskeva erillissäätely

- Liikkumista tukevien palvelujen toteuttamismallien kehittäminen yhteistyössä muiden hallinnonalojen kanssa
- Auton hankinnan tuen kokonaisuudistus huomioiden valtiovarainministeriön toimenpiteet autoveronpalautuksen ja -huojennuksen poistamiseksi
- Verotuksen invalidivähennyksen poistaminen ja siihen käytettyjen voimavarojen kohdentaminen vammaisten henkilöiden palvelujen ja tukien kehittämisen rahoittamiseen
- Palvelujen toteuttamistapojen kehittäminen asiakkaan valinnanvapauden vahvistamiseksi ja henkilökohtaisen budjetoinnin mallin käyttöön ottamisen edellytysten selvittäminen
- Vammaispalvelujen järjestäminen ulkomaille pidempiaikaisen oleskelun tilanteessa kuten opiskeluun liittyvässä vaihdossa tai työharjoittelussa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden vahvistamiseksi
- Kunnan takaisinsaantioikeus potilasvakuutuksen perusteella korvattavissa vahingoissa arvioidaan sosiaali- ja terveysministeriön asettaman potilasvahinkolain uudistamista selvittävän työryhmän työn yhteydessä.

Jatkovalmistelussa on myös huomioitava erityisesti seuraavat lainsäädäntöhankkeet: sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä koskeva uudistus, sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksiä koskevan lainsäädännön valmistelu mukaan lukien kehitysvammainen mukaisen tahdonvastaisen erityishuollon sääntelytarve, sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulainsäädännön uudistus, heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden sosiaalisesta kuntoutuksesta annetun lainsäädännön valmistelu sekä varhaiskasvatustlain uudistaminen.



**Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n 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 erityis- huollosta. Laki täydentäisi sosiaalihuollon yleislakina sovellettavaa sosiaalihuoltolakia. Vammaisten henkilöiden tarvitsemaan terveydenhuoltoon ja lääkinnälliseen kuntoutukseen sovellettaisiin terveydenhuoltolakia. Lisäksi vammaiset henkilöt olisivat oikeutettuja muun sosiaalihuollon 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. Kunnan olisi järjestettävä laissa tarkoitettuja erityispalveluja, jos vammaisen henkilö ei saisi muun lain nojalla yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisia palveluja. Lähtökohtana erityispalvelujen järjestämiselle olisi pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta seuraava avun tai tuen tarve. Sen sijaan diagnoosi tai vamman syntymekanismi ei määrittäisi palvelujen saamista. Lakia ei kuitenkaan sovellettaisi henkilöön, jonka toimintakyky on heikentynyt pääasiassa ikääntymiseen liittyvien sairauksien ja toimintarajoitteiden vuoksi.

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.

Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi erityispalvelujen toteuttamisessa noudatettavista

menettelytavoista. Laki sisältäisi säännökset vammaisen henkilö osallistumisesta palvelutarpeen arviointiin ja palvelujen suunnitteluun sekä toteuttamiseen ja toteutumisen seurantaan sekä osallistumisessa tarvittavasta tuesta. Tavoitteena olisi arvioida henkilön toimintakykyä ja palvelutarvetta erilaisissa toimintaympäristöissä sekä ottaa huomioon niissä tapahtuvat muutokset. Palvelujen toteuttamiseksi olisi ilman aiheetonta viivytystä laadittava sosiaalihuoltolaissa 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.

Laissa asetettaisiin kunnalle velvollisuus varmistaa, että palvelut toteutettaisiin sisälöltään ja laajuudeltaan vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisina. Eri- tyistä 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, asumista tukevat palvelut sekä tuki esteettömään asumiseen, lyhytaikainen huolenpito ja päiväaikainen toiminta sekä liikkumista tukevat palvelut. Kunnalla olisi näihin palve-

luihin erityinen, määrärahoista riippumaton järjestämisvelvollisuus. Ehdotetut erityispalvelut ehdotetaan säilytettäväksi maksuttomina vastaavasti kuin nykyisessä lainsäädännössä. Maksuttomat palvelut säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetussa laissa, johon ehdotetaan tehtäväksi vammaislainsäädännön uudistuksesta johtuvat tekniset muutokset.

Lisäksi kunta korvaisi määrärahojen puitteissa vammaiselle henkilölle kustannukset

liikkumisessa, viestinnässä sekä päivittäisissä toimissa tai vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavien välineiden tai muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta. Kunta voisi lisäksi määrärahojen puitteissa järjestää muita lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja.

Esitys liittyy vuoden 20xx talousarvioesitykseen ja on tarkoitettu käsiteltäväksi sen yhteydessä.

Lain on tarkoitus tulla voimaan x päivänä xkuuta 20xx.



## SISÄLLYS

ESITYKSEN PÄÄSIALLINEN SISÄLTÖ .....	15
SISÄLLYS.....	17
YLEISPERUSTELUT .....	19
1 JOHDANTO .....	19
2 NYKYTILA .....	21
2.1 Lainsäädäntö .....	21
Sosiaaliset perusoikeudet .....	21
Sosiaalihuoltolaki .....	21
Laki omaishoidon tuesta.....	22
Perhehoitolaki.....	23
Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista .....	24
Laki kehitysvammaisten erityishuollosta .....	25
Työllistymistä tukevaa toimintaa, työtoimintaa ja päivätoimintaa koskeva lainsäädäntö .....	25
Laki vammaisten henkilöiden tulkkaukspalvelusta.....	26
Hengityshalvauspotilaita koskeva erillissäätely .....	27
Asiakkaan ja potilaan asema ja oikeudet.....	27
Laki sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista.....	28
Opetusta koskeva lainsäädäntö.....	28
Yhdenvertaisuuslaki .....	30
Kuntalaki .....	31
Laki viittomakielestä .....	33
Muita lainsäädäntöhankkeita .....	33
Kehitysvammaisten asumisen ohjelma ja valtioneuvoston periaatepäätökset kehitysvammaisten asumisesta ja palveluista.....	35
Muita hankkeita.....	36
2.2 Vammaispalvelujen ja erityishuollon asiakkaat.....	37
2.3 Kansainvälinen kehitys sekä ulkomaiden ja EU:n lainsäädäntö .....	41
Ihmisoikeussopimukset ja muut kansainväliset velvoitteet.....	41
Euroopan neuvosto .....	43
Euroopan unioni .....	43
YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus.....	44
YK:n lapsen oikeuksia koskeva yleissopimus.....	45
Kaikkinaisen naisten syrjinnän poistamista koskeva yleissopimus.....	46
Pohjoismaat .....	46
Muut maat .....	52
2.4 Nykytilan arviointi .....	55
Lainsäädännön uudistaminen .....	55
Palvelutarpeen arviointi, palvelusuunnitelma ja päätökset .....	59
Osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta edistävät palvelut .....	60
3 ESITYKSEN TAVOITTEET JA KESKEISET EHDOTUKSET .....	67
3.1 Tavoitteet .....	67
3.2 Keskeiset ehdotukset.....	68
Soveltamisala .....	68

	Palvelutarpeen arviointi, asiakassuunnittelu ja päätöksenteko sekä palvelujen toteuttaminen .....	69
	Erityispalvelut .....	70
4	ESITYKSEN VAIKUTUKSET .....	73
4.1	Taloudelliset vaikutukset .....	73
4.2	Vaikutukset viranomaisten toimintaan .....	78
4.3	Sukupuolivaikutukset .....	78
4.4	Yhteiskunnalliset vaikutukset .....	79
4.5	Lapsivaikutukset .....	80
4.6	Vaikutukset kuntalaisiin ja asiakkaisiin .....	81
4.7	Kielelliset vaikutukset .....	83
5	ASIAN VALMISTELU .....	84
5.1	Valmisteluvaiheet ja -aineisto .....	84
5.2	Lausunnot ja niiden huomioon ottaminen .....	85
6	RIIPPUVUUS MUISTA ESITYKSISTÄ .....	85
	YKSITYISKOHTAISET PERUSTELUT .....	86
1	LAKIEHDOTUSTEN PERUSTELUT .....	86
1.1	Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista .....	86
	1 luku <b>Yleiset säännökset</b> .....	86
	2 luku <b>Erityispalvelujen toteuttaminen</b> .....	96
	3 luku <b>Erityispalvelut</b> .....	103
	4 luku <b>Muutoksenhaku</b> .....	140
	5 luku <b>Erinäiset säännökset</b> .....	141
1.2	Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta .....	142
2	TARKEMMAT SÄÄNNÖKSET JA MÄÄRÄYKSET .....	143
3	VOIMAANTULO .....	143
4	SUHDE PERUSTUSLAKIIN JA SÄÄTÄMISJÄRJESTYS .....	143
	LAKIEHDOTUKSET .....	146
	Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista .....	146
	Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta .....	154

## YLEISPERUSTELUT

### 1 Johdanto

Jyrki Kataisen ja myöhemmin Alexander Stubbin hallituksen ohjelma sisälsi useita tavoitteita vammaisten henkilöiden palvelujen ja vammaispolitiikan kehittämiseksi. Hallitusohjelman mukaisesti vammaislainsäädännön uudistamista tuli jatkaa osana sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistusta. Tavoitteeksi asetettiin, että vammaisten henkilöiden tarvitsemista erityispalveluista säädetään uudistetussa erityislaissa, joka koskee yhdenvertaisesti kaikkia vammaisryhmiä.

Palvelujen kehittämisen osalta hallitusohjelmaan oli vammaislainsäädännön uudistamisen jatkamisen lisäksi kirjattu henkilökohdaisen avun kattavuuden varmistaminen sekä kotipalvelujen saatavuuden lisääminen. Lisäksi tavoitteena oli tehdä kokonais selvitys vammaisten apuvälinepalveluista, mukaan lukien auton hankintajärjestelmä ja avustajakoirat, sekä invalidivähennyksen aseman arviointi verotuksessa. Tavoitteeksi asetettiin myös kehitysvammahuollon rakennemuutoksen jatkaminen ja palvelujen kehittäminen niin, että myös vaikeimmin vammaiset henkilöt voivat asua lähiyhteisössä. Lisäksi tavoitteena oli YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen (jatkossa YK:n vammaisopimus) ratifiointi tämän hallituskauden aikana. Yleissopimuksen sisältö on otettu tämän esityksen valmistelussa huomioon.

Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamista selvittänyt työryhmä esitti loppuraportissaan (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:21) syyskuussa 2012, että vammaisia henkilöitä koskevassa erityislainsäädännössä sovitettaisiin yhteen eri vammaisryhmien yhdenvertaisten palvelujen turvaamiseksi nykyinen laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987, jäljempänä vammaispalvelulaki) sekä laki kehitysvammaisten erityis huollosta (519/1977, jäljempänä kehitysvammalaki).

Sosiaali- ja terveysministeriö on aloittanut vammaislainsäädännön uudistamisen tavoitteellisen valmistelun jo 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 määräjassa. 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 Kansaneläkelaitoksen (jäljempänä Kela) järjestettäväksi 1. syyskuuta 2010 voimaan tulleella lailla vammaisten henkilöiden tulkkaukspalvelusta.

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.

Lakien yhdistämisen ja lainsäädännön kokonaisuudistuksen tarpeet ovat nousseet kahden rinnakkaisen vammaispalveluja koskevan lain soveltamisen haasteista, epäyhtenäisestä ja osittain vanhentuneesta säädöspohjasta sekä tarpeesta purkaa palvelujärjestelmien erillisyyttä. 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.

Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmä on tehnyt valmistelua yhtä aikaa meneillään olleiden laajojen sosiaalihuollon sisältöä sekä rakenteita koskeneiden hankkeiden kanssa ja pyrkinyt sovittamaan ehdotuksensa niihin. Valmistelutyötä on tehty tavoitteena tilanne, jossa sekä vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki voitaisiin kokonaan uudistaa säätämällä uusi vammaisten henkilöiden sosiaalihuollon erityispalveluja koskeva

laki. Vammaisten henkilöiden palveluissa korostuu tarve saumattomaan sosiaali- ja terveydenhuollon integraatioon etenkin tilanteissa, joissa henkilöillä on vaativia ja monilaisia avun tarpeita. Palvelujen toimivuuden ja eheyden varmistamiseksi tarvitaan saumatonta yhteistyötä myös muiden hallinnonalojen kanssa. Valmisteilla ollut ja seuraavalla hallituskaudella jatkuva sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä ja palvelurakenteita koskeva uudistus on tärkeä myös vammaisten henkilöiden tarvitsemien palvelujen kannalta. Vasta sen jälkeen on mahdollista lopullisesti arvioida kehitysvammahuollon hallinnollisen sääntelyn ja sen perusteella koko kehitysvammalain kumoamista. Myös työryhmän toimeksiannon ulkopuolella ollut kysymys kehitysvammalain vastentahtoista erityishuoltoa koskevan sääntelyn tarpeesta ja sen toteuttamistavasta jää ratkaistavaksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeutta koskevan lainsäädännön jatkovalmistelun yhteydessä.

Nykyinen vammaispolitiikka niin Suomessa kuin kansainvälisestikin heijastaa viime vuosikymmeninä muuttunutta käsitystä vammaisuudesta, jossa korostuu vammaisten henkilöiden yhdenvertainen oikeus perus- ja ihmisoikeuksien toteutumiseen. Vammaispolitiikan jatkuvana haasteena on rakentaa ja kehittää yhteiskuntaa siten, että vammaiset henkilöt otetaan huomioon aktiivisina toimijoina ja heillä on mahdollisuus osallistua yhteiskunnan toimintaan täysivaltaisina yhteisön ja yhteiskunnan jäseninä.

Vammaisten henkilöiden asemaa on parannettu lainsäädäntöä ja palveluja kehittämällä. Yhteiskunnan eri osa-alueiden esteettömyyden ja saavuttavuuden kehittämisellä on ollut suuri merkitys vammaisten henkilöiden osallistumismahdollisuuksien edistämisessä. Edelleenkin vammaisten kansalaisten ei kuitenkaan ole käytännössä aina mahdollista käyttää täysimääräisesti oikeuksiaan ja vapauksiaan taikka täyttää velvollisuuksiaan. Rakenteelliset ja asenteelliset esteet sekä tiedon puute ja alueellinen epätasaisuus lainsäädännön täytäntöönpanossa rajoittavat edelleen vammaisten henkilöiden tosiasiallista yhteiskunnallista osallisuutta ja yhdenvertaisuutta kaikkina ikäkausina.

Suomen vammaispoliittinen ohjelman (VAMPO 2010—2015) tavoitteena on turvata vammaisten henkilöiden oikeudenmukainen yhteiskunnallinen asema ja linjata seuraavien vuosien vammaispolitiikan keskeiset toimenpiteet. Ohjelman sisältöalueista keskeisiä sosiaalihuollon lainsäädännön kehittämisen kannalta ovat itsenäiseen elämään sekä yhteiskunnalliseen osallisuuteen ja osallistumiseen liittyvät toimenpide-ehdotukset. Näiden lisäksi myös terveyteen ja kuntoutukseen sekä sosiaaliturvaan liittyvät toimenpide-ehdotukset liittyvät olennaisesti vammaisten henkilöiden mahdollisuuksiin osallistua ja toimia yhdenvertaisesti yhteiskunnassa. Keskeinen tavoite on varmistaa vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen eri ikäkausina yhdenvertaisesti muiden ikätoverien tavoin. Ohjelma korostaa vammaisten henkilöiden oman tahdon ja mielipiteen, ilmaisunvapauden, valinnanvapauden ja yksilöllisyyden kunnioittamista.

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

Esitetyillä erityispalveluilla toteutettaisiin vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta sekä suhteessa vammattomiin henkilöihin että muihin vammaisiin henkilöihin ja 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. Ehdotuksen mukaan myös vahvistettaisiin joidenkin vammaisten henkilöiden osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta edistävien palvelujen järjestämisvelvollisuutta. Tämä olisi tärkeää lainsäädännön tavoitteiden toteutumiseksi sekä tiedossa olevien lain soveltamisongelmien ja puutteiden ratkaisemiseksi.

## 2 Nykytila

### 2.1 Lainsäädäntö

#### Sosiaaliset perusoikeudet

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 lainvalvojen 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 terveystalvet 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 terveystalvet

lujen turvaamisvelvollisuus on täytettävä. Näitä ovat yhdenvertaisuus ja syrjinnän kieltö (6 §), 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 samanaikaisesti 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 käännosapua 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.

#### 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 toimita hyvinvoinnin edistämiseen ja varhaiseen tukeen, vahvistaa asiakaslähtöisyyttä ja kokonaisvaltaisuutta asiakkaan tarpeisiin vastaamisessa sekä turvata tuen saantia ihmisten omista 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. Sosiaalihuolto tulisi vahvistaa ihmisten elämänkaaren eri vaiheissa heidän omista 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 tulee arvioida terveydenhuollon rajapintoja ja ottaa se huomioon keskeisenä yhteistyökumppanina. Yhteistyötä tarvitaan myös opetus- ja sivistystoimen, työ- ja elinkeinohallinnon, liikennesuunnittelun ja asuntotoimen kanssa. Yhteisiä toimintatiloita tulee vahvistaa, turhia raja-aitoja poistaa ja luoda 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 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.

#### Laki omaishoidon tuesta

Laki omaishoidon tuesta (937/2005) tuli voimaan vuonna 2006. Laissa omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä hoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta 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 2015 lukien vähintään 384,67 euroa kuukau-

nessa. Hoitopalkkio maksetaan omaishoitajalle. Hoitopalkkio on veronalaista tuloa, josta suoritetaan ennakonpidätys. Hoitopalkkiot tarkistetaan kalenterivuositain työntekijän eläkelain (395/2006) 96 §:ssä tarkoitettulla palkkakertoimella.

Omaishoitajan vapaan tai muun poissaolon aikainen sijaishoito on voitu 1. elokuuta 2011 alkaen järjestää omaishoidon tuesta annetun lain 4 a §:n perusteella toimeksiantosopimuksella, jonka kunta tekee sijaishoitajan kanssa. Kunta päättää sijaishoidon hoitopalkkioiden suuruuden. Hoitopalkkioiden korotus tehdään 1. tammikuuta 2014 lukien myös omaishoidon tukena järjestettävän sijaishoidon palkkioihin.

Omaishoidon tuen saajien määrä ja omaishoidon hoitopalkkioiden menot ovat kasvaneet vuosittain. Omaishoidon tukeen sisältyvien palvelujen arvioidaan olevan arvoltaan samaa luokkaa kuin hoitopalkkioiden määrä. Vuonna 2013 tuen saajista 14 000 (33 %) oli alle 65-vuotiaita hoidettavia. Omaisten luona asuvista noin 17 000 kehitysvammaisesta henkilöstä noin 42 prosenttia sai omaishoidon tukea vuonna 2012. Omaisen luona asuvista kehitysvammaisista henkilöistä noin puolet on aikuisia.

Kansallisen omaishoidon kehittämissuunnitelman laatinnut työryhmä piti omaishoidon tuen keskeisinä kehittämiskohteina eri kunnissa asuvien omaishoitajien ja hoidettavien yhdenvertaisuuden lisäämistä, omaishoitoa tukevien palvelujen lisäämistä ja hoitopalkkioiden tason korottamista. Työryhmä esitti nykyisen lain korvaamista kokonaan uudella lailla, joka tekisi tuesta subjektiivisen oikeuden valtakunnallisiksi säädettävät tuen saantikriteerit täyttävillä. Lainsäädännön valmistelu on aloitettu sosiaali- ja terveysministeriössä työryhmän laatiman kehittämissuunnitelman pohjalta. Jatkovalmistelu siirtyy kuitenkin kevään 2015 eduskuntavaalien jälkeiselle hallituskaudelle.

#### Perhehoitolaki

Uusi perhehoitolaki (256/2015) tuli voimaan 1. huhtikuuta 2015. Uuden lain tavoitteena on koota yhteen lakiin perhehoitoa koskevat sosiaalihuoltolain ja perhehoitajalain säännökset, tarkentaa niitä ja erityisesti

parantaa vanhusten ja vammaisten perhehoidon asemaa. Perhehoitolainsäädännön tavoitteet ovat sidoksissa rakennepoliittisen ohjelman tavoitteiden toteutumiseen, muun muassa vanhusten laitoshoidon vähentämiseen.

Perhehoitolain mukaan perhehoitoa on jatkossa mahdollista antaa perhehoitajan kodin lisäksi myös hoidettavan kotona. Perhehoidon järjestämisen tulee perustua hoidettavan tarpeisiin ja myös perhehoitoa tulee järjestää sellaisessa paikassa, mikä on hoidettavan edun mukainen. Perhehoidon monimuotoistaminen mahdollistaa perhehoidon räätälöinnin hoidettavan edun mukaisesti. Kyseeseen voi tulla esimerkiksi tilanteet lasten kohdalla, joilla on runsaasti apuvälineitä, jotka eivät mahdu perhehoitajan kotiin tai apuvälineet eivät ole siirrettävissä.

Perhehoitoon sijoitetulle laaditaan asiakastai palvelusuunnitelma. Suunnitelmassa kuvataan sitä, mitä asiakkaan asiassa on sovittu ja mitkä ovat muun muassa annettavan hoidon tavoitteet. Lastensuojelun perhehoidon sijoitus tehdään lastensuojelulakiin (417/2007) perustuen. Sijoitus perhehoitoon voidaan tehdä myös sosiaali- ja terveysministeriön perustuen. Sijoitus perhehoitoon voidaan tehdä myös sosiaali- ja terveysministeriön perustuen. Sijoitus perhehoitoon voidaan tehdä myös sosiaali- ja terveysministeriön perustuen. Sijoitus perhehoitoon voidaan tehdä myös sosiaali- ja terveysministeriön perustuen. Sijoitus perhehoitoon voidaan tehdä myös sosiaali- ja terveysministeriön perustuen.

Perhehoitolaissa on erotettu perinteinen toimeksiantosopimus sopimuksesta perhehoidon järjestämisestä, joka on käsitteenä uusi termi perhehoidossa käytettävistä sopimuksista. Perhehoidon järjestämisestä tehdyistä sopimuksista on käytetty useita erilaisia termejä erilaissa perhehoidon tilanteissa, kuten toimeksiantosopimus ja ostopalvelusopimus, mikä on aiheuttanut sekavuutta. Perhehoitolailla pyritään selkiyttämään perhehoidon sopimuksia.

Perhehoitolain 4 §:ssä säädetään ammatillisesta perhehoidosta, joka on uusi käsite laissa. Sisällöllisesti ammatillinen perhekoti on jo aiemmin ollut määritelty, mutta ei tällä nimellä. Ammatillinen perhehoito ja ammatillinen perhekoti ovat kuitenkin yleisesti käytössä olevia nimityksiä kyseiselle hoitomuodolle.

Perhehoitolain tavoitteena on selkeyttää myös sitä, miten perhehoidossa tapahtuneista muutoksista ilmoitetaan sekä miten perhekohtia valvotaan. Perhehoitolain 22 §:n 1 momentin mukaan hoidettavan sijoittaneen kunnan tehtävänä on valvoa, että sijoitus perhehoitoon toteutuu tämän lain mukaisesti ja hoidettava saa sijoituksen aikana ne tarvitsemansa palvelut ja tukitoimet, jotka järjestetään sen kunnan toimesta, johon henkilö on sijoitettu. Sekä sijoittajakunnan että sijoituskunnan sosiaalihuollosta vastaava toimielin voi tarkastaa perhehoitopaikan tässä laissa tarkoitettun toiminnan sekä toiminnan järjestämisessä käytettävät toimintayksiköt ja toimitilat silloin, kun tarkastuksen tekemiseen on perusteltu syy. Pysyväisluonteiseen asumiseen käytettävät tilat voidaan tarkastaa ainoastaan, jos tarkastaminen on välttämätöntä asiakkaan aseman ja asianmukaisten palvelujen turvaamiseksi.

#### Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista

Jos vammaisen 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 (1 §).

Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (2 §). Tavanomaisiin elämän toimintoihin katsotaan kuuluvan asuminen, työssä käyminen, opiskelu, osallistuminen, liikkuminen, asioiminen ja vapaa-ajan viettoon kuuluvat toiminnot. Vammaispalvelulain mukaisia palvelujen ja tukitoimien järjestäminen ei perustu diagnoosiin, vaan henkilön vammasta tai sairaudesta aiheutuvaan tarpeeseen.

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 taloudellisenä 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 asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n (734/1992, jäljempänä asiakasmaksulaki) 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) 6 §:n mukaan enintään paikkakunnalla käytettävissä olevan julkisen liikenteen maksua vastaava maksu tai muu siihen verrattavissa oleva kohtuullinen maksu.

#### Laki kehitysvammaisten erityishuollosta

Kehitysvammalain mukainen erityishuolto kuuluu lain 1 §:ssä rajatulle asiakasryhmälle eli henkilöille, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian 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. Erityishuoltoon kuuluvista kuljetuksista säädetään lain 39 §:ssä.

Jokaiselle erityishuollon tarpeessa olevalle henkilölle tulee hyväksyä erityishuolto-ohjelma, joka on muutoksenhakukelpoinen hallintopäätös (34 §). Velvoitetta erityishuolto-ohjelman laatimiseen on oikeuskirjallisuudessa tulkittu siten, että kehitysvammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus saada erityishuoltoa, mutta ei ole 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 tilanteis-

sa, 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.

Terveydenhuoltolaki (1326/2010) koskee kaikkia, jolloin kehitysvammalain terveydenhuoltoa koskevat säädökset ovat tulleet tarpeettomiksi ja tarvittava terveydenhuolto on järjestettävissä terveydenhuoltolain tarkoittamin palveluin. Muutosta edesauttaa useimpien erityishuoltopiirien yhdistyminen sairaanhoitopiirien kanssa.

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.

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 muuten pääasiassa uudella vuonna 2015 voimaan tulleella

sosiaalihuoltolailla kumotussa aiemmassa sosiaalihuoltolaissa (710/1982). Mainitun vanhan sosiaalihuoltolain 27 d §:ssä säädetään vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevasta toiminnasta, jolla tarkoitetaan avoimille työmarkkinoille sijoittumista edistävien erityisten työhönsijoittumista 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 työllistykseen 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.

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 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 mo-

mentin 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 työkyvyttöntä 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 vaikeavammaisen henkilö voi osallistua toimintaan viitenä päivänä viikossa tai tätä harvemmin, jos vaikeavammaisen henkilö kykenee osallistumaan työtoimintaan osa-aikaisesti tai siihen on muu hänestä johtuva syy.

Laki vammaisten henkilöiden tulkkaukspalvelusta

Vammaisten henkilöiden tulkkaukspalvelusta annetussa laissa (133/2010, tulkkaukspalvelulaki) säädetään Suomessa asuvan vammaisen henkilön oikeudesta Kelan järjestämään tulkkaukspalveluun. Lain mukaista tulkkaukspalvelua järjestetään, jos vammaisen 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 vammaispuhepalvelulain 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.

#### Hengityshalvauspotilaita koskeva erillissääntely

Hengityshalvauskäsité ja sen taustalla oleva lainsäädäntö ovat lähtöisin 1950-luvun polioepidemian aikakaudelta. Sääntelyn tarkoituksena oli turvata polioptilaiden hyvä hoito. Nykyisin hengityshalvauspotilaiden hoitoa koskeva erillissääntely sisältyy sosiaalihuollon asiakasmaksulakiin sekä sen perus-

teella annettuun asetukseen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista (912/1992, jäljempänä asiakasmaksuasetus). 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.

#### 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, äidinkielenä 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 tarpeeton. Terveys- 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 selvitettävä 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. Terveystieteiden tutkimuksessa 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 po-

tilasasiakirjojen salassapidosta sekä salassa pidettävien tietojen luovuttamisesta. Potilaslaissa on myös perussäännökset potilasasiakirjojen laatimisesta ja niihin sisältyvien tietojen säilyttämisestä.

#### Laki sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista

Laki sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista (254/2015) 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. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos (THL) antaa tarkemmat määräykset sosiaalihuollon asiakasasiakirjojen rakenteista ja asiakasasiakirjoihin merkittävistä tiedoista.

Sähköisesti tallennettuihin asiakastietoihin on tulevaisuudessa ammatillisella henkilöstöllä oikeus päästä käyttöoikeuksiensa perusteella.

Lisäksi laissa säädetään sosiaalipalvelujen järjestäjän ja palveluntuottajan vastuista ja velvoitteista asiakastietojen käsittelyssä. Sosiaalihuollon asiakasasiakirjojen säilytysajat on määriteltävä lain liitteessä.

#### 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 tukiovetusta ja osa-aikaista erityisopetusta, tehostettua tukea tai erityistä tukea. Erityisen tuen antamista varten on tehtävä kirjallinen päätös. Erityistä tukea koskevan päätöksen toimeenpanemiseksi oppilaalle on laadittava henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma.

Lain 31 §:n mukaan vammaisella ja muulla erityistä tukea tarvitsevalle oppilaalla on oikeus saada maksutta muun muassa opetuksen 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. Vaikeasti vammaisen oppilaan koulumatkaetuus koskee myös vammaisen saattajana toimivaa henkilöä. Koulumatkaetuuden myöntämisestä päättää opetuksen järjestäjä.

Lukiolain (629/1998) 29 §:n mukaan vammaisella tai muusta syystä erityistä tukea tarvitsevalle 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 peruskoulutuksesta annetun lain (630/1998) 27 a § mukaan 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. Lain 29 §:n mukaan opiskelijalla on oikeus saada opetussuunnitelman mukaista opetusta ja opinto-ohjausta. Erityisopetusta saavalla opiskelijalla on oikeus opiskelun edellyttämiin palveluihin, muihin oppilashuoltopalveluihin sekä erityisiin apuvälineisiin. Lain 29 a §:n mukaan koulutuksen järjestäjän tulee laatia yhdessä opiskelijan kanssa opiskelijan yksilöllisiin tavoitteisiin ja valintoihin perustuva henkilökohtainen opiskelusuunnitelma, jota päivitetään opiskelun aikana. Lain 38 §:n mukaan vammaisille opiskelijoille järjestettävistä muista palveluista ja tukitoimista säädetään erikseen. Hallituksen esityksessä opetusta koskevaksi lainsäädännöksi viitataan vammaisten opiskelijoiden henkilökohtaisten palveluiden ja tukitoimien osalta vammaispalvelulakiin.

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 tulee olla tarjolla sen alueella sijaitsevien oppilaitosten opiskelijoille kuraattorin, vastaavan kuraattorin sekä opiskeluhuollon psykologipalvelut. Kunnan tulee järjestää 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 mukai-

sessä 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 tarpeeton. Terveystieteiden alan työntekijöiden 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. Terveystieteiden alan työntekijöiden 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 tulee kirjata laissa säädetyt oppilas- ja opiskelijahuollon asiat. Tämän lisäksi opetuksen ja koulutuksen järjestäjien tulee laatia opiskeluhoitosuunnitelma, johon on kirjattava laissa säädetyt asiat. Suunnitelmavelvollisuus sisältää myös omavalvonnan. Opetushallitus määrää opiskeluhoitosuunnitelman laatimisesta opetussuunnitelman perusteissa.

Laki edellyttää opetuksen ja koulutuksen järjestäjäkohtaista opiskeluhoollon yleisestä suunnittelusta, kehittämisestä, ohjauksesta ja

arvioinnista vastaavan monialaisen opiskeluhoollon ohjausryhmän perustamista. Lisäksi tulee olla koulun ja oppilaitoksen opiskeluhoollon suunnittelusta, kehittämisestä, toteuttamisesta ja arvioinnista vastaava oppilaitoskohtainen opiskeluhoolloryhmä sekä yksittäisen oppilaan tai opiskelijan taikka tietyn oppilas- tai opiskelijaryhmän tuen tarpeen selvittämiseen ja opiskeluhoollon palvelujen järjestämiseen liittyvien asioiden käsittelemistä varten tapauskohtaisesti koottava monialainen asiantuntijaryhmä.

### Yhdenvertaisuuslaki

Uusi yhdenvertaisuuslaki (1326/2014) tuli voimaan 1. tammikuuta 2015. Lain tarkoituksena on edistää yhdenvertaisuutta ja ehkäistä syrjintää sekä tehostaa syrjinnän kohteeksi joutuneen oikeusturvaa. Uusi laki antaa aiempaa laajemman suojan syrjinnältä. Suoja syrjinnältä on yhtäläinen riippumatta siitä perustuuko syrjintä ikään, alkuperään, kansalaisuuteen, kieleen, uskontoon, vakuumukseen, 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 epäminen sekä ohje tai käsky syrjiä.

Yhdenvertaisuuslain mukaan kaikilla viranomaisilla on velvollisuus edistää yhdenvertaisuutta omassa toiminnassaan. Lain mukaan kunnan velvollisuutena on edistää myös vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta sekä laatia yhdenvertaisuussuunnitelma. Aikaisemmin yhdenvertaisuussuunnitelman laatimisvelvollisuus koski vain etnistä taustaa olevia henkilöitä.

Viranomaisen on arvioitava vammaisten henkilöiden 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 oltava suunnitelma tarvittavista toimenpiteistä vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden edistämiseksi.

Toiminnan yhdenvertaisuusarvioinnin tulisi kohdistua mahdollisuuksien mukaan siihen, miten vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuusnäkökulma on otettu huomioon kunnan tehtäviin kuuluvien toimintojen järjestämisessä ja siihen, miten sen toiminta on tosiasiallisesti vaikuttanut vammaisten henkilöiden asemaan. Kunnan tulisi toimialallaan arvioida vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden toteutumista esimerkiksi asioiden valmistelussa, päätöksenteossa, hallintotoiminnassa ja -tavoissa, johtamisessa, tulossuunnittelussa ja tulossovitimuksissa, taloussuunnittelussa, strategisessa suunnittelussa ja tiedotuksessa. Laajoissa tai muutoin merkityksellään tärkeissä hankkeissa olisi arvioitava, vaikuttaako hanke vammaisten henkilöiden oikeuksiin, velvollisuuksiin tai asemaan.

Kunnan on arvioinnin lisäksi ryhdyttävä tarvittaviin toimenpiteisiin vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden toteutumisen edistämiseksi. Tarvittavilla toimenpiteillä viitataan sellaisiin käytännöllisiin keinoihin yhdenvertaisuuden toteutumisen edistämiseksi, joihin arvioinnissa havaitut kehittämiskohteet ja mahdolliset ongelmat antavat aiheita. Jos arviointi osoittaa yhdenvertaisuusnäkökohdat jo asianmukaisesti huomioon otetuiksi, ei toimenpiteille ole tarvetta. Edistämisyssä olisi muun muassa kyse toimenpiteistä, joilla kunnan palvelut pyritään järjestämään vammaisten henkilöiden tarpeet paremmin huomioon ottavalla tavalla. Esimerkiksi kaavoituspäätöksiä tehtäessä tulisi kiinnittää erityistä huomiota esteettömyyteen YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksenkin (jäljempänä YK:n vammaissopimus) edellyttämällä tavalla. Edistämistoimet voivat myös olla luonteeltaan toimenpiteitä syrjinnän havaitsemiseksi tai ennaltaehkäisemiseksi taikka positiivista erityiskohtelua.

YK:n vammaissopimus edellyttää myös kohtuullisia mukautustoimenpiteitä, joilla varmistetaan vammaisten henkilöiden mahdollisuus nauttia tai käyttää kaikkia ihmisoikeuksia ja perusvapauksia yhdenvertaisesti

muiden kanssa. Positiivinen erityiskohtelu on menettelytapa, jolla muun muassa vammaisia henkilöitä voidaan tukea erityistoimin, jotta he eivät jää eriarvoiseen asemaan muiden kuntalaisten kanssa esimerkiksi kunnan järjestämien palvelujen tai informaation saavutettavuuden osalta. Edistämistoimenpiteiden on oltava toimintaympäristö, voimavarat ja muut olosuhteet huomioon ottaen tehokkaita, tarkoituksenmukaisia ja oikeasuhtaisia. Edistämistoimenpiteet tulee siten mitoittaa toiminnan kehittämistarpeisiin sekä kunnan henkilö- ja muihin resursseihin nähden riittäviksi ja sopiviksi. Vaatimus edistämistoimien tehokkuudesta edellyttää paitsi arvioinnin tekemistä yhdenvertaisuuden edistämisen näkökulmasta merkityksellisistä toiminnoista, myös tavoitteiden asettamista ja niiden saavuttamisen säännöllistä seuranta.

#### Kuntalaki

Eduskunta on hyväksynyt uuden kuntalain maaliskuussa 2015. Uuden kuntalain on tarkoitus tulla voimaan asteittain. Erityisesti säännöksiä kuntatalousohjelmasta ja alijäämän kattamisvelvollisuudesta on tarkoitus vahvistaa tulevaksi voimaan 1. toukokuuta 2015. Osaa säännöksistä sovelletaan vasta seuraavan valtuustokauden alusta 1. kesäkuuta 2017. 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 kestäväällä tavalla. Kunnan on toiminnassaan arvioitava päätösten, toimen-

piteiden 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 monipuolisoin 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.

Edellä olevan säännöksen luettelon ei ole tarkoitus olla 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 tulee asettaa 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 lakisäätteiset 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 asukkaalle, palvelujen käyttäjille, järjestöille ja muille yhteisöille. Kyseinen säännös koskee myös kunnassa asuvia vammaisia henkilöitä ja vammaisjärjestöjä.

Kuntalain 29 § sisältää velvoitteen antaa riittävästi tietoja kunnan järjestämisestä palveluista, taloudesta, kunnassa valmistelussa olevista asioista, niitä koskevista suunnitel-



mista, 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.

#### Laki viittomakielestä

Viittomakielilaki hyväksyttiin eduskunnassa maaliskuussa 2015 ja sen on tarkoitus tulla voimaan 1.5.2015. Lain tavoitteena on sitä koskevan hallituksen esityksen (HE 294/2014 vp) mukaan 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 nykyisin. Viittomakielilaki kuitenkin vahvistaa osaltaan viittomakielisten oikeuksien huomiointia 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 viittomakielien käyttäjiä on noin 300, joista puolet on kuuroja. Suomenruotsalainen viittomakieli on erityisen uhanalainen. Oikeusministeriössä ollaan käynnistämässä selvitystä suomenruotsalaisen viittomakielien kokonaistilanteesta.

#### Muita lainsäädäntöhankkeita

##### *Itsemääräämisoikeuslaki*

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus -työryhmä työskenteli ajalla 1. elokuuta 2010 — 28. helmikuuta 2014 ja työryhmän loppuraportti luovutettiin ministeri Huoviselle 4. huhtikuuta 2014. Työryhmän loppuraporttiin perustunut hallituksen esitys laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä (jäljempänä itsemääräämisoikeuslaki) sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi (HE 108/2014 vp) annettiin eduskunnalle 28. elokuuta 2014. Ehdotettu itsemääräämisoikeuslaki perustuu pääministeri Jyrki Kataisen hallitusohjelmaan. Lisäksi YK:n vammaissovinnuksen ratifiointi edellyttää muun muassa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen kohdistuvia rajoituksia koskevien lainsäädännösten uudistamista.

Koska nykyinen eduskunta ei ole ehtinyt käsitellä itsemääräämisoikeuslakia koskevaa hallituksen esitystä ennen eduskunnan vaihtumista keväällä 2015, esitys on tarkoitus valmistella uudelleen ja antaa eduskunnalle syksyllä 2015. Ehdotettava laki on tarkoitus saada voimaan vuoden 2015 aikana.

Hallituksen esityksessä laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä ehdotettiin säädettäväksi uusi laki sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä. Lisäksi ehdotettiin muutettavaksi sosiaalihuoltolakiä, kehitysvammalakiä ja kunnan peruspalvelujen valtionosuudesta annettua lakia (1704/2009).

Hallituksen esityksessä todettiin, että uuden itsemääräämisoikeuslain tarkoituksena olisi vahvistaa sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta ja vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Esityksessä ehdotettiin, että sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottajien tulisi edistää itsemääräämisoikeuden toteutumista antamissaan palveluissa. Uuteen lakiin ehdotettiin sisällytettävän myös säännökset asiakkaan tai potilaan itsemääräämiskyvyn arvioinnista ja yksilöllisestä itsemääräämisoikeutta koskevasta suunnitelmasta. Esityksessä ehdotettiin, että asiakkaalle tai potilaalle olisi laadittava yksilöllinen itsemääräämisoikeussuunnitelma viimeistään silloin, kun hänen itsemääräämiskykynsä olisi todettu laissa tarkoitettulla tavalla alentuneeksi.

Itsemääräämisoikeuslaissa ehdotettiin säädettäväksi rajoitustoimenpiteiden käytölle asetettavista yleisistä edellytyksistä, muun ohella välttämättömyys- ja suhteellisuusvaatimuksista sekä ihmisarvon kunnioittamisesta. Lisäksi ehdotettiin säädettäväksi kullekin rajoitustoimenpiteelle asetettavista erityisistä edellytyksistä. Uuteen lakiin ehdotettiin sisällytettäväksi myös säännökset rajoitustoimenpidettä koskevan päätöksen tai muun ratkaisun tekemisessä noudatettavasta menettelystä.

Vuoden 1982 sosiaalihuoltolain 41 §, joka koskee sosiaalihuollon viranomaisen oikeutta päästä henkilön asuntoon tai muuhun olinpaikkaan sosiaalihuollon tarpeen selvittämiseksi, ehdotettiin kumottavaksi, koska itsemääräämisoikeuslakiin ehdotettiin mainittua pykälää vastaavaa säännöstä.

Kehitysvammalakiin ehdotettiin tehtäväksi YK:n vammaissopimuksen ja Suomen perustuslain edellyttämät muutokset.

*Sosiaalihuollon työelämäosallisuutta tukevan lainsäädännön ja palvelujärjestelmän uudistamistarpeita arvioivan työryhmän ehdotukset*

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 16. tammikuuta 2012 työryhmän selvittämään tarvetta uudistaa sosiaalihuoltolakiin (710/1982), kehitysvammalakiin, vammais- palvelulakiin sekä lakiin kuntouttavasta työtoiminnasta (189/2001) sisältyvää työelämäosallisuuden tukemiseen liittyvää kokonaisuutta sekä lainsäädännön että toiminnan sisältöjen kehittämisen näkökulmista.

Työryhmän tehtävänä oli:

1. Selvittää sosiaalihuollon työelämäosallisuutta tukevan palvelujärjestelmän rakennetta ja lainsäädännön kokonaisuutta.
2. Selvittää asiakkaiden kannustimia sosiaalihuollon työelämäosallisuutta tukevassa palvelujärjestelmässä.
3. Arvioida sosiaalihuollon työllistymistä tukevan toiminnan ja työtoiminnan suhdetta toisiinsa.
4. Arvioida sosiaalihuoltolaissa, laissa kehitysvammaisten erityishuollosta sekä laissa kuntouttavasta työtoiminnasta säädettyjen työtoimintojen suhdetta toisiinsa.
5. Arvioida vammais- ja palvelulain mukaisen päivätoiminnan suhde sosiaalihuoltolain mukaiseen vammaisten henkilöiden työtoimintaan, kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain mukaiseen työtoimintaan sekä kuntouttavan työtoiminnan lain mukaiseen kuntouttavaan työtoimintaan.
6. Arvioida mahdollisuus yhdistää sosiaalihuoltolaissa, laissa kehitysvammaisten erityishuollosta sekä laissa kuntouttavasta työtoiminnasta olevat toimet työelämäosallisuuden tukemiseksi yhden lain alle.
7. Tarkastella sosiaalihuollon työelämäosallisuutta säätelevää lainsäädäntöä ja palveluita suhteessa muuhun työllistymiseen liittyvää lainsäädäntöä ja palveluita.
8. Tehdä ehdotukset sosiaalihuollon lainsäädännön ja palvelujärjestelmän uudistuksiksi.

Työryhmä jätti loppuraporttinsa 23. loka-kuuta 2014. Raportissa työryhmä esitti sosiaalihuollon lainsäädäntöä uudistettavaksi siten, että luovuttaisiin erillisistä palveluista vammaisille ja vammattomille henkilöille työelämäosallisuutta edistävissä sosiaalihuollon palveluissa. Samoin luovuttaisiin työttömyyden kestoon liittyvistä edellytyksistä päästä palveluihin. Palvelut perustuisivat jatkossa asiakkaiden yksilöllisiin palvelutarpeisiin.

Uudistuksessa laki kuntouttavasta työtoiminnasta, sosiaalihuoltolain vammaisten työllistymistä tukevaa toimintaa ja työtoimintaa sekä kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain työ- ja päivätoimintaa sekä työllistymistä edistävää toimintaa koskevat säädökset kumottaisiin ja korvattaisiin uudella sosiaalihuollon erityislailla. Sosiaalihuolto keskittyisi uuden lainsäädännön myötä heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden sosiaaliseen kuntoutukseen, joka jakautuisi työelämävalmiuksia edistävään sosiaaliseen kuntoutukseen ja osallisuutta edistävään sosiaaliseen kuntoutukseen.

Työelämävalmiuksia edistävää sosiaalista kuntoutusta järjestettäisiin sellaiselle heikossa työmarkkina-asemassa olevalle henkilölle, joka tarvitsee työ- ja elinkeinohallinnon järjestämien julkisten työvoimapalvelujen lisäksi tai sijasta työelämävalmiuksia edistävää sosiaalista kuntoutusta toimintakykynsä ja työelämävalmiuksiensa edistämiseksi. Osallisuutta edistävää sosiaalista kuntoutusta järjestettäisiin sellaiselle heikossa työmarkkina-asemassa olevalle henkilölle, jolla ei ole mahdollisuuksia työllistyä avoimille työmarkkinoille, ja joka tarvitsee erityistä tukea sosiaalisen toimintakykynsä ja osallisuutensa edistämiseksi tai ylläpitämiseksi.

Asiakkaan mahdollisuuksia siirtyä osallisuutta edistävästä sosiaalisesta kuntoutuksesta työelämävalmiuksia edistävään sosiaaliseen kuntoutukseen, työ- ja elinkeinohallinnon palveluihin, koulutukseen, ammatilliseen kuntoutukseen tai avoimille työmarkkinoille tulisi selvittää säännöllisesti palvelun aikana ja aina asiakassuunnitelman päivittämisen yhteydessä.

Lain soveltamisalan piiriin eivät kuuluisi ne henkilöt, jotka ovat niin vaativan tuen ja avun tarpeessa, että he eivät hyötyisi työelä-

mävalmiuksia edistävästä eivätkä osallisuutta edistävästä sosiaalisesta kuntoutuksesta. Tällaisia henkilöitä olisivat lähinnä nykyisen kehitysvammalain sekä vammaispalvelulain tarkoittamat kaikkein vaikeimmin vammaiset henkilöt, jotka vireillä olevan vammaisia henkilöitä koskevan sosiaalihuollon erityislainsäädännön uudistamisen jälkeenkin kuuluisivat uudistetun vammaisia henkilöitä koskevan erityislainsäädännön piiriin.

Työelämävalmiuksia edistävään sosiaaliseen kuntoutukseen maksettaisiin kuntoutukseen osallistumisesta aiheutuvien matka- ja muiden kustannusten korvaamiseksi kulukorvausta. Matkakorvauksia maksettaisiin vain silloin, kun ne tosiasiallisesti estäisivät asiakkaan osallistumisen palveluun. Osallisuutta edistävään sosiaaliseen kuntoutukseen osallistumisen ajalta ei maksettaisi kulukorvausta, mutta matkakustannuksia olisi mahdollista korvata samoin perustein kuin työllistymistä edistävän sosiaalisen kuntoutuksen ajalta.

Työryhmäraportista saatujen lausuntojen perusteella heikossa työmarkkina-asemassa olevien sosiaalista kuntoutusta koskeva uudistus ja vammaislainsäädännön uudistaminen vaativat yhteensovittamista. Yhteensovittamista edellyttävät etenkin osallisuutta edistävän sosiaalisen kuntoutuksen ja vammaispalvelulain mukaisen päiväaikaisen toiminnan välinen suhde, sekä matkakorvauksia koskevat säännökset.

Kehitysvammaisten asumisen ohjelma ja valtioneuvoston periaatepäätökset kehitysvammaisten asumisesta ja palveluista

Valtioneuvosto teki 21. tammikuuta 2010 periaatepäätöksen ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi (Kehas-ohjelma). Ohjelman tavoitteena on yksilöllisen asumisen mahdollistaminen kehitysvammaisille henkilöille. Ohjelman aikana vuosina 2010–2015 Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen (ARA) ja Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) tuella tuotetaan yhteensä 3 600 asuntoa laitoshoidosta ja lapsuudencodeistaan muuttaville kehitysvammaisille henkilöille. Vuoden 2014 loppuun mennessä valmistui 2 640 asuntoa.

Valtioneuvoston 8. marraskuuta 2012 antamassa periaatepäätöksessä kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palveluiden turvaamisesta linjataan laitosasumisen asteittaisen lakkauttamisen sekä yksilöllisen asumisen tukemiseksi tarvittavien palvelujen kehittämistoimenpiteet. Päämääränä on, että vuoden 2020 jälkeen vammaisia henkilöitä ei asu laitoksessa.

Osana Kehas-ohjelmaa kaikkien erityis- huoltopiirien on edellytetty laativan ohjelman toimeenpanoa koskevan alueellisen suunnitelman. Suunnitelmat päivitetään seuraavan kerran vuoden 2015 aikana. Sosiaali- ja terveysministeriön asettama Kehas-ohjelman toimeenpanon seurantar ryhmä tukee ohjelman toimeenpanoa muun muassa järjestämällä työpajoja ja toteuttamalla alueellisia seurantalilaisuuksia. Tilaisuuksiin sisältyy tutustumista kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen tilanteeseen ja hyviin käytäntöihin sekä viranhaltijoiden haastatteluja ja avoimia keskustelutilaisuuksia. Seurantar ryhmä laatii ohjelman loppuraportin vuoden 2015 lopussa.

#### Muita hankkeita

##### *Henkilökuljetusten uudistaminen hallinnonalojen yhteistyönä vuosina 2013–2015*

Valtioneuvosto hyväksyi 16. toukokuuta 2013 julkisesti rahoitettujen henkilökuljetusten uudistamisen periaatepäätöksen muodossa. Tarkoituksena on tehostaa palvelujen tuottamista ja parantaa laatutasoa. Nykyisin valtion ja kuntien eri toimialat sekä Kansaneläkelaitos (Kela) käyttävät vuosittain yhteensä yli miljardi euroa julkisesti hankittuihin tai korvattuihin henkilökuljetuksiin. Periaatepäätöksen mukaisesti liikenne- ja viestintäministeriö on asettanut ohjausryhmän valmistelemaan henkilökuljetusten uudistusta ja valvomaan sen käynnistystä. Ohjausryhmän määräaika päättyy 30. huhtikuuta 2015.

Ohjausryhmän työn pohjana ovat olleet selvitysmies Juhani Paajasen henkilökuljetusten rahoituksen ja toimintatapojen kehittämisestä annettu raportti sekä liikenne- ja viestintäministeriön asettaman joukkoliikenteen rahoitusryhmän selvitys joukkoliikenteen rahoituksen kehittämismahdollisuuksista

ja -tarpeista (Liikenne ja viestintäministeriön julkaisut 11/ 2013 & 12/2013).

Työryhmän tavoitteena on tarkastella julkisin varoin järjestettäviä henkilökuljetuksia kokonaisuutena ja etsiä mahdollisuuksia järjestää kuljetukset nykyistä joustavampina ja taloudellisimpina palvelukokonaisuuksina esimerkiksi yhdistelemällä matkoja. Tavoitteena on turvata myös haja-asutusalueen joukkoliikennepalvelut.

Liikenne- ja viestintäministeriön ohjausryhmässä on kerätty tietoa, arvioitu lainsäädännön muutostarpeita ja käynnistetty kokeiluhankkeita. Kokeiluhankkeiden tulosten ja kuntien hyvien käytäntöjen pohjalta tullaan antamaan toimintasuosituksia ja laaditaan hyvien toimintamallien lista. Tavoitteena on myös budjetti yhteistyön kehittäminen ministeriöiden välillä siten, että budjettivalmistelussa tehtäisiin valtioneuvostotasosta yhteistyötä, jossa tunnistettaisiin yhteydet eri momenttien välillä: säästöt ja supistukset joukkoliikenteessä ja esteettömyyden kehittämättä jättäminen kasvattavat kustannuksia erilliskuljetuksissa ja korvauksissa.

Ohjausryhmä on ottanut työskentelyssään huomioon keväällä 2014 tehdyn valtioneuvoston rakennepoliittisen ohjelman säästöavoitteen henkilökuljetusten tehostamisesta. Tehostamistavoite on 100 miljoonaa euroa, josta vuodesta 2017 lähtien on kohdistettu kunnille 70 miljoonaa euroa ja valtiolle 30 miljoonaa euroa. Nykytilannetta kuvaavaksi muun muassa joukkoliikenteen rahoitusta kokonaisuudessaan pohtineen työryhmän (Liikenne ja viestintäministeriön julkaisu 12/2013) toteamus, että nykytasoinen joukkoliikenteeseen varattu määräraha ei riitä liikennepoliittisessa selonteossa ja hallitusohjelmassa lueteltujen joukkoliikennetavoitteiden saavuttamiseen. Valtion talousarvion joukkoliikenteen määräraha on pysynyt viime vuodet samantasoisena. Tämä on johtanut alueellisen joukkoliikennejärjestelmän heikkenemiseen erityisesti pääkaupunkiseudun ulkopuolella. Näillä alueilla esiintyy suuria palvelutaseeroja. Samalla valtio on siirtänyt joukkoliikenteen rahoittamisen kustannusvastuuta enenevästi kunnille.

Yhteensä joukkoliikenteen ja erityiskuljetusten kustannukset vuonna 2012 kasvoivat yli miljardin (1 109 miljoonaa euroa). Tuol-

loin perusopetuksen kuljetuksiin käytettiin 172 miljoonaa euroa ja sosiaali- ja terveystoimen kuljetuksiin 185 miljoonaa euroa. Kuntien joukkoliikenteen rahoitusosuus oli 350 miljoonaa euroa ja valtion eri alueellisiin liikenteisiin käytettiin 60 miljoonaa euroa. Kelan korvaamiin sairausvakuutuslain (1224/2004) mukaisiin matkoihin käytettiin 300 miljoonaa euroa ja toisen asteen koulumatkatukeen 42 miljoonaa euroa. Vammaispalvelulain mukaiset kuljetukset olivat 140 miljoonaa ja sosiaalihuoltolain mukaiset kuljetukset 25 miljoonaa euroa.

## 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 Terveystieteiden 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 kehitysvammaispalveluja koskevia yksityiskohtaisempia tietoja, joiden avulla voidaan jossakin määrin arvioida myös valtakunnallista tilannetta.

Vammaainen 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 mukais-

ten palveluiden ja kehitysvammalain mukaisen 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 lähialueiden 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 2013 vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien kokonaiskustannukset olivat 513,4 miljoonaa euroa. Kuusikkokunnissa 98 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 224,0 miljoonaa euroa vuonna 2013. Kuusikkokunnissa asui 30,6 prosenttia Suomen väestöstä. Kuusikkokunnissa kehitysvammalain mukaisten palvelujen kustannukset olivat 59 prosenttia vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella myönnettyjen palvelujen bruttokustannuksista.

### *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 2013 aikana 102 000. Heistä 66,0 prosenttia oli 65 vuotta täyttäneitä. Vuonna 2013 kuljetuspalvelujen kustannukset olivat 144,8 milj. euroa, mikä on runsas neljäsosa vammaispalvelulain mukaisten palvelujen kustannuksista. Kustannukset kasvoivat vuosina 2010—2012 runsaat 7 prosenttia vuodessa ja vuonna 2013 runsaat 3 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 johdu 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. tammikuuta 2009 alkaen. Henkilökohtainen apu on asiakasmäärillä mitattuna viime vuosina eniten kasvanut vammaispalvelu. Vuonna 2013 asiakasmäärän kasvu kuitenkin hidastui. Suurin henkilökohtaisen avun käyttäjäryhmä ovat työikäiset (65,0 %). Kuntien arvion mukaan henkilökohtaisen avun saajista arviolta 15 prosenttia oli kehitysvammaisia henkilöitä vuonna 2012. Puolet (49 %) kunnista arvioi, että kehitysvammaisille henkilöille on tarjolla riit-

tävästi 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.

Henkilökohtaisen avun kustannuskehityksen arviointia vaikeuttavat puutteelliset tiedot kustannuksista. Henkilökohtaisen avun kustannuksia ei tilastoida kuntien talous- ja toimintatilastossa erikseen. THL:n kuntakyselyn mukaan kunnat, joiden väestö edusti 83 prosenttia väestöstä, olivat käyttäneet henkilökohtaiseen apuun 146,0 miljoonaa euroa vuonna 2013. Kustannukset kasvoivat 19,7 prosenttia vuodesta 2012. Kunnat odottivat kustannusten kasvun hidastuvan merkittävästi vuonna 2014. Kyselyyn vastanneiden kuntien vuodelle 2014 budjetoimat henkilökohtaisen avun menot olivat 1,9 prosenttia suuremmat kuin vuonna 2013. Henkilökohtaisen avun kustannukset kattavat siten arviolta runsaan neljäsosan vammaispalvelulain mukaisten palvelujen kustannuksista. Tiedossa ei ole henkilökohtaisen avun lisäämisen vaikutus muiden palvelujen kustannuksiin.

### *Palveluasuminen*

Vammaispalvelulain mukaista palveluasumista järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa jatkuva-

luonteisesti, 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 2013 vaikeavammaisten henkilöiden palveluasumisen piirissä oli 5 270 henkilöä. Asiakasmäärä on viime vuosina kasvanut vajaan 5—9 prosenttia vuodessa. Palveluasumisen piirissä vajaat kolme neljäsosa (71,8 %) oli työikäisiä vuonna 2013.

Palveluasumisen kustannukset kattavat arviolta noin neljänneksen vammaispalvelulain mukaisten palvelujen kustannuksista. Palveluasumisen kustannukset olivat vuonna 2013 Kuusikkokunnissa keskimäärin 47 800 euroa vuodessa asiakasta kohden.

#### *Asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet*

Vammaispalvelulain mukaiseen asunnon muutostöistä ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden kustannusten korvaamiseen on oikeutettu vaikeavammaisen 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 2013 asunnon muutostöihin ja asuntoon kuuluviin laitteisiin ja välineisiin sai 10 320 henkilöä. Tukea saaneista runsas puolet (52,9 %) 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 12 500 ja itsenäisesti noin 9 000. Laitoshoidossa on noin 1 500 kehitysvammaista henkilöä.

Palvelurakenteen muutos kehitysvammaisten laitoshoidosta pääasiassa ympärivuorokautisiin asumispalveluihin eli niin sanottuun autettuun asumiseen on jatkunut koko 2000-luvun. Kehitysvammalaitoksissa oli pitkäaikaisessa hoidossa vuoden 2013 lopussa yhteensä 1 330 asiakasta, mikä oli 10,1 % vähemmän kuin edellisellä vuonna. Kehitysvammaisten autetun asumisen (henkilökunta paikalla ympärivuorokautisesti) asiakasmäärä kasvoi 6,7 prosenttia ja oli vuoden 2013 lopussa 7 040 henkilöä, joista 6 630 oli pitkäaikaisia asukkaita. Kehitysvammaisten ns. ohjatun ja tuetun asumisen asiakkaiden määrä kasvoi vain vähän vuosina 2010—2012. Kasvu nopeutui vuonna 2013, jolloin ohjatun ja tuetun asumisen asiakkaita oli vuoden lopussa yhteensä 3 400.

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 mukaisen 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 2013 yhteensä 1 270 vammaista henkilöä. Omaishoidon tuen saajien määrä ja omaishoidon hoitopalkkioiden menot ovat kasvaneet vuosittain. Vuonna 2013 omaishoidon tuella hoidetuista

vajaa viidesosa (18,3 %) oli 18—64-vuotias ja joka seitsemäs (14,9 %) alle 18-vuotias. Valtaosa (67 %) hoidetuista oli 65 vuotta täyttäneitä. Omaishoidon tuen hoitopalkkioita kunnat maksoivat vuonna 2013 yhteensä 180,9 miljoonaa euroa. Omaishoidon tukeen sisältyvien palvelujen arvioidaan olevan arvoltaan samaa luokkaa kuin hoitopalkkioiden määrä. Omaisten luona asuvista henkilöistä noin 42 prosenttia sai omaishoidon tukea vuonna 2012 (Nurmi-Koikkalainen 2013).

#### *Hengityshalvauspotilaiden hoito*

Hengityshalvauspotilaita oli 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—2013, milj. euroa

Vuosi	Vammaisten laitoshuolto	VpL:n mukaiset kuljetuspalvelut	Muut VpL:n mukaiset palvelut ja tukitoimet
2010	194,6	121,8	251,1
2011	192,2	130,5	280,4
2012	194,3	140,0	327,4
2013	184,0	144,8	368,6

**Taulukko 2.** Eräiden vammaispalvelulain mukaisten palvelujen asiakkaat vuosien 2010—2013 aikana

Vuosi	Henkilö- kohtainen apu	Kuljetus- palvelut	Asunnon muu- tostyöt ja asuntoon kuu- luvat välineet ja laitteet	Palvelu- asuminen	Päivätoi- minta*
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

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

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



**Taulukko 3.** Kehitysvammalain mukaisen laitoshoidon ja asumispalvelujen asiakkaat 2010—2013 (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

Lähde: SOTKANet

**Taulukko 4.** Omaishoidon tuen saajat ikäryhmittäin ja maksetut hoitopalkkiot vuosina 2010—2013

Vuosi	0—17-vuotiaat	18—64-vuotiaat	65 vuotta täytäneet	Hoitopalkkiot, milj. euroa
2010	5 100	7 800	24 700	152,6
2011	5 600	7 800	26 100	161,8
2012	5 800	7 800	27 000	173,4
2013	6 300	7 700	28 300	180,9

Lähde: SOTKANet

### 2.3 Kansainvälinen kehitys sekä ulkomaiden ja EU:n lainsäädäntö

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 kieltä, kohtuullinen mukauttaminen sekä tarvittavat tukitoimet ja apuvälineet.

Kansainvälisen toiminnan vaikutus kana-voituu 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.

### Ihmisoikeussopimukset ja muut 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 perustamis-sopimuksen 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 noudattamaan 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 tur-

vaa oikeuden sosiaaliturvaan ja 13 artikla oikeuden sosiaaliavustukseen ja lääkinnälliseen apuun. 14 artiklan mukaan sopijapuolet sitoutuvat edistämään ja järjestämään palveluja, jotka sosiaaliryönten 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 välttämättömää 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 jatkuvaa 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 ti-

lanteet, 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 irtolaisuutensa 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 ihmisoikeustuomioistuinten 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 liittyvä 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 laitolosuhteissa 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.

## Euroopan neuvosto

Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma vuosille 2006—2015 on lähtökohdiltaan yhtenevä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen kanssa. Ohjelma ilmentää Euroopan neuvoston jäsenmaiden poliittista tahtoa vammaispolitiikassa ja sen kehittämisessä. Sen keskeisiä periaatteita ovat syrjinnänvastaisuus ja ihmisoikeusnäkökulma sekä yhdenvertaiset mahdollisuudet ja osallistuminen. Ohjelman viisitoista toiminta-aluetta käsittävät kaikki yhteiskunnan lohkot ja toiminnat. Vammaispoliittisen ohjelman lisäksi Euroopan neuvosto on antanut useita suosituksia, päätöslausemia ja julistuksia, jotka koskevat vammaisia henkilöitä ja heidän asemaansa. Euroopan neuvosto valmistele parhaillaan vammaispoliittisen ohjelman jatkoa.

## Euroopan unioni

Euroopan unioni (EU) tähtää omassa vammaispoliittisessa ohjelmassaan ja muussa vammaisstrategiassaan 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) sekä 2000/43/EY rodusta tai etnisestä alkuperästä riippumattoman yhdenvertaisen kohtelun periaatteen täytäntöönpanosta (syrjintädirektiivi). 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.

## YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus

Suomi on allekirjoittanut 30. maaliskuuta 2007 YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sen valinnaisen pöytäkirjan. Vammaissopimus tuli kansainvälisesti voimaan vuonna 2008, kun 20 jäsenvaltiota oli ratifioinut sopimuksen (yleissopimuksen ratifiointeja 1. maaliskuuta 2015 yhteensä 152). Suomessa sopimuksen kansallinen ratifioiminen edellyttää lainsäädäntömuutoksia kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistettavien pakkotoimenpiteiden osalta. Lisäksi sopimus edellyttää kansallisen toimenpanon seurantajärjestelmän nimeämistä tai perustamista. Eduskunta hyväksyi YK:n vammaissopimuksen maaliskuussa 2015. Sopimuksen lopullinen ratifiointi siirtyi seuraavan hallituksen ja eduskunnan vastuulle, koska hallituksen esitys laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä raukesi, kun eduskunta ei ehtinyt käsitellä sitä ennen kevään 2015 eduskuntavaaleja.

Vammaissopimuksella ei perusteta uusia oikeuksia, vaan täsmennetään aikaisempia ihmisoikeussopimuksia niin, että vammaisten henkilöiden oikeudet voivat toteutua täysimääräisesti yhteiskunnassa. Sopimusvaltiot sitoutuvat kehittämään ja toteuttamaan lainsäädäntöä, soveltamiskäytäntöjä ja hallinnollisia toimenpiteitä oikeuksien tasapuoliseksi toteuttamiseksi sekä poistamaan lakeja, säädöksiä ja menettelytapoja, jotka voidaan katsoa vammaisia henkilöitä syrjiviksi. Suomi on allekirjoittanut vammaissopimuksen ja on siinä myös Euroopan Unionin kautta osallisena. Sopimuksen velvoitteet tulee ottaa jo nyt täysimääräisesti huomioon lainsäädäntöä kehitettäessä ja viranomaisten toimintakäytännöissä.

YK:n vammaissopimuksen tarkoituksena on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista. Yleissopimus koostuu 50 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 tulee huomioida läpileikkaavasti kaikkia muita artikloja sovellettaessa.

Syrjintäkielto, esteettömyys ja saavutettavuus ovat yleissopimuksen johtavia periaatteita. Yhdenvertaisuutta koskeva artikla 5 on tärkeä yleissopimusten 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 osallistumista 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 tarkoituksena on katata 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 erilaisien esteiden kanssa estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Käynnissä olevan sosiaalihuollon palvelurakennemuutoksen ja vammaisten henkilöiden palvelujen kehittämisen keskeisenä lähtökohtana ovat perus- ja ihmisoikeudet. YK:n vammaissopimus määrittelee tämän päivän

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 viitoittaa Suomen vammaispolitiikan päälinjat ja määrittää perusoikeussäätelyn ohella lähtökohdat erityisesti vammaispalveluja koskevan lainsäädännön uudistamiselle. Toisaalta vammaislainsäädännön kokonaisuudistus tukee osaltaan hallitusohjelman mukaista vammaispoliittisen ohjelman toimeenpanoa ja tavoitetta ratifioida YK:n vammaissopimus.

#### 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 toukuussa 2011 Euroopan neuvoston yleissopimuksen naiseen kohdistuvan väkivallan ja perheväkivallan vastustamisesta. Sopimuksen tarkoituksena on luoda kattava oikeudellinen kehys naisten suojelemiseksi väkivallan kaikilta muodoilta. Yleissopimuksen ratifiointiin edellyttämiä toimenpiteitä on selvittänyt työryhmä. Hallituksen esitys sopimuksen ratifiointiksi annettiin eduskunnalle syyskuussa 2014 ja eduskunta on hyväksynyt sopimuksen 25. helmikuuta 2015.

#### Pohjoismaat

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.

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 tode-

ta, 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 terveystieteiden 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 funktionshindrade (jäljempänä LSS) tarkoituksena on taata laajasti ja pitkäaikaisesti toimintarajoitteisille henkilöille hyvät elinehdot, joka-päiväisessä 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 myönnetty 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 tarkoitukseen. Suunnitelma kokoa 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 avustajatun-

teihin 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 Sosiaalihuollon tai valvontaviranomaisen antama lupaa harjoittaa henkilökohtaista avustajatoimintaa, 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 järjestä-

misestä 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 täyttäneiden kuljetuksista aiheutuvia lisäkustannuksia. Muilta osin etuuden hakemiselle ei ole asetettu ikärajoja.

Kehitysvammaisten asumisen ja palvelujen järjestäminen laitospainotteisesti 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 erikoissairaanhoidolain (*spesialisthelsetjenesteloven*) tai mielenterveyslain (*psykisk helsevernloven*) nojalla, tulee kunnan varmistaa yksilöllisen suunnitelman laadinta ja suunnittelutyön koordinointi.

Vuodesta 2000 lähtien kunnilla on velvollisuus tarjota asiakasjohtaisen 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 3 000 henkilöä ja keskimäärin palvelun käyttäjälle on myönnetty 32 viikkotuntia henkilökohtaista apua. Palvelunkäyttäjälle myönnetään tarvittaessa lisäpalveluita, kuten esimerkiksi 0–18-vuotiaiden lasten kunnalta lomitukset, 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 tietyn 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 3 000 henkilöstä noin 14 000 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 kieltö. 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 vammais- palvelujen 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, ansionmenetykskorvaus 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 tarkoitettut 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 laitospaikkoina. 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 sosiaalipalvelulaisissa.

Palvelusuunnitelman, tai sosiaalipalvelujen järjestämiseen liittyvän toimintasuunnitelman järjestämisestä säädetään sosiaalipalvelulaisissa.

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 kunta-

kohtaisesti 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 hengityslaittehoidon järjestämisessä*

Ruotsissa, Norjassa ja Tanskassa lähtökohdina pidetään hengityslaittehoidon 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 hengityslaittehoitoon erikoistuneet osaamiskeskukset sekä nimetyt, hoidosta ja sen seurannasta vastaavat terveydenhuollon yksiköt. Ruotsissa kehitykseen ja seurantaan on merkittävästi vaikuttanut hengityslaittehoito-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 var-

mistaa 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 hengityslaittehoitoa tarvitsevalle henkilölle henkilökohtainen avustaja -järjestelmällä asiakkaan tarpeen mukaan. Ruotsissa on vuonna 2009 tarkennettu ohjeistusta omahoidollisista tehtävistä henkilökohtaista apua järjestettäessä. Ruotsissa terveydenhuolto vastaa avustajien koulutuksesta kunkin asiakkaan kohdalla. Asiakkaiden ja heitä edustavien järjestöjen mukaan mahdollisuus järjestää hengityslaittehoito kotona on tämän myötä entisestään parantunut. Käytännössä avustajapäätöksen tekee Försäkringskassan.

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 on pisimmälle viety ohjeistus siitä, miten sairaala kustantaa hengityslaitteen käytöstä aiheutuvan osuuden henkilökohtaisesta avusta. Kunnan vammaispalveluista vastaava taho rahoittaa muuhun päivittäiseen toimintaan tarvittavan avun. Pällekkäisiltä 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.

### *Hollanti*

Hollanti on allekirjoittanut YK:n vammais-sopimuksen 30. maaliskuuta 2007, mutta se ei ole vielä ratifioinut sopimusta eikä allekirjoittanut sen valinnaista pöytäkirjaa. Hollanti ei ole laatinut vammaispoliittista ohjelmaa.

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 säättävän 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 esteettöntä. Kuntien vastuu sisältää vain liikenteen, jonka tavoitteena on ”osallistuminen”. Työhön ja koulutukseen liittyvästä esteettömästä kulkemisesta vastaa toinen viranomais (UWV). Raideliikenteen osalta laki astuu voimaan asteittain siten, että vuonna 2030 junaliikenteestä 90 % tulisi olla esteettöntä. 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.

## Muut maat

### *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 vas-

tuu 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 psyykinen 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/hoido 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.

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 arviointiin tarpeisiin vastaaviksi. Tuki ja palvelut tulee huomioida erityisesti siirtymävaiheissa. Tuen muotoja voivat olla esimerkiksi rahallinen avustus, sosiaalipalvelut, vammaisuuteen liittyvä neuvonta, asumisen tukeminen, lyhytaikahoito, perhehoito, tukihenkilö, ryhmätoiminta, lääkäripalvelut, terapia, päivähoito, erityistarpeisiin vastaaminen opeutuksessa, 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.

Henkilökohtainen apu järjestetään itse ohjatun tuen kautta.

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 määränpäättä. *TaxiCard* -palvelu on tarkoitettu fyysisesti vaikeavammaisille ja vaikeasti näkövammaisille ihmi-

sille. 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.

#### *Kanada, Ontario*

Kanada on ratifioinut YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista 11. maaliskuuta 2010. Maa ei ole allekirjoittanut tai ratifioinut sopimuksen valinnaista pöytäkirjaa. Kanada ei ole laatinut kansallista vammaispoliittista ohjelmaa.

Ontarion ihmisoikeuslaki (*The Ontario Human Rights Code*) sisältää syrjinnän kiellon, joka koskee sosiaalisia toimintaympäristöjä kuten työtä, palveluita ja asumista, mutta myös tuotteita, sopimuksia ja jäsenyyksiä. Laki koskee mm. oikeutta saavutettaviin liikennepalveluihin ja kohtuullisiin mukautuksiin. Laki luo oletusarvon inklusiivisesta ja esteettömästä yhteiskunnasta. Ontarion vammaisia koskeva lain (*Ontarians with Disabilities Act*) tarkoituksena on lisätä vammaisten ihmisten toimintamahdollisuuksia ja heidän mukana oloaan osallistumisen esteiden tunnistamisessa, poistamisessa ja ennaltaehkäisyssä. Vuonna 2005 voimaan tullut saavutettavuuslaki (*Accessibility for Ontarians with Disabilities Act*) loi esteettömyysstandardit koskien tiedonsaantia ja viestintää, työllistymistä ja liikennettä.

Vammaisille ihmisille suunnattuja palveluita ja palveluohjausta rahoittavat eri ministeriöt. Ministeriöt voivat myös antaa rahallista tukea suoraan hakijoille. Palveluita tuottavat pääosin järjestöt ja yritykset. 2012–2013 palveluihin käytettiin yhteensä 561 miljoonaa dollaria. Palveluiden piirissä oli 132 000 ihmistä, mikä on 8 % väestökyselyn osoittamasta vammaisten ihmisten määrästä. Palveluiden piiriin pääsemistä voi joutua jonottamaan jopa vuosia.

Suuri osa vammaisten ihmisten palveluista järjestetään Home Care and Community Ser-

vices Act 1994 perusteella CCAC-keskusten kautta. Lain palvelut on ennen kaikkea suunniteltu ikääntyneille henkilöille, mutta ne kuuluvat myös vammaisille henkilöille, jotka täyttävät lain kriteerit. *Home Care and Community Services* -lain perusteella CCAC-keskusten tarjoamia palveluita ovat yhteisössä tarjottavat palvelut, ateriapalvelu, kuljetuspalvelu, omaishoitajan tukipalvelut, päivätoiminta, kodin hoolto ja korjauspalvelu, turvallisuuden tarkistus palvelu, sosiaali- ja vapaa-ajan palvelut, kodinhoitoon liittyvät palvelut, henkilökohtaisen tuen palvelut sekä ammatilliset palvelut. Lisäpalveluina voidaan myöntää mm. interventio ja tukipalveluja, turvapalveluita, itsenäisyysharjoittelua, muistisairauksiin liittyviä palveluita ja palveluja sokeille ja näkövammaisille sekä kuuroille ja kuulovammaisille henkilöille. Ammatillisina lisäpalveluina voidaan myöntää laboratorio-palveluita, lääke- ja hoitotarvikkeita, hengityslaittepalveluita sekä sosiaalityön palveluita. Ammatillisten palveluiden saannin kriteerinä on mm., että palvelut tukevat henkilön kotona selviytymistä tai kotiuttamista. Palveluiden tavoitteena on kuntoutus, toimintakyvyn ylläpito tai saattohoidon kohdalla oireiden lievittäminen.

Täytettyään 65 vuotta henkilö voi saada ikääntyneille tarkoitettua taloudellista tukea. Henkilö, joka on aiemmin saanut vammaisuuteen liittyviä toimeentulon tukia (ODSP), siirtyy tavallisesti ikääntyneille tarkoitettujen tukijärjestelmien piiriin. Ikärajoja on asetettu seuraavasti: ODSP:n toimeentulon tuki on yli 18-vuotiaille, ODSP:n työllistymisen tuki on yli 16-vuotiaille, kehitysvammaisten palveluita koskeva laki *koskee* yli 18-vuotiaita, henkilökohtainen apu on yli 16-vuotiaille ja SSAH-tuki on tarkoitettu lapsiperheille.

Pitkäaikaishoidon paikkojen tulee järjestää hoito ja henkilökohtainen tuki, kuntouttava ja ylläpitävä hoito, vapaa-ajan toimintaa ja sosiaalisia aktiviteetteja, erityisruokavalio ja nesteytys, lääketieteelliset palvelut, järjestettyä ohjelmaa hengellisiin tarpeisiin, siivous, pyykinpesu, kunnossapito, vapaaehtoisohjelmia. CCAC-keskukset voivat järjestää pitkäaikaishoidon paikkoihin hoitopalveluita, terapiapalveluita, hengityslaittepalveluita sekä koulutusta henkilön hoidosta vastaaville.

Laitosten purku saatiin päätökseen maaliskuussa 2009. Asumisen tukimuodot ovat hyvin monimuotoiset ja hieman erilaiset riippuen siitä, saako palvelua aikuinen vai lapsi; kehitysvammainen tai muulla tavoin vammaainen henkilö. Osittain palvelut ovat yhteiset ikääntyneiden henkilöiden kanssa.

*The Social Inclusion Act* -lain perusteella tarjottuja palveluita ovat asumispalvelut ja asumisen tuki, päivittäistoimintojen tuki ja palvelut, yhteisössä osallistumisen tuki ja palvelut, lyhytaikaishoito (omassa kodissa ja kodin ulkopuolella), ammatilliset ja erikoistuneet ja muut palvelut.

Palvelujen sijaan kehitysvammaiset henkilöt voivat myös hakea taloudellista jolla he voivat joko ostaa palveluita tai palveluohjausta. Palvelujen suunnitteluun voi saada yksilöllähtöisen suunnittelun palveluita.

*Child and Family Services* -lain mukaan palveluita voidaan myöntää lapselle, jolla on kehitysvamma tai fyysinen vamma. Palveluita voidaan myöntää myös hänen vanhemmilleen tai koko perheelle. *The Special Services at Home program (SSAH)* -ohjelman tarkoitus on tukea lapsen yksilöllistä kasvua ja kehitystä sekä helpottaa vanhempien jaksamista. Perheelle, jonka lapsella on fyysinen vamma tai kehitysvamma, voidaan myöntää rahallista tukea, jolla perhe voi ostaa erityis-palveluita kotiin tai kodin ulkopuolelle. Laki sisältää niin sanotun erityisten tarpeiden sopimuksen (*special needs agreements*). Henkilö, joka ei kykene huolehtimaan lapsestaan jolla on erityisiä tuen tarpeita, voi tehdä sopimuksen, jonka mukaan yhteiskunta tarjoaa palveluita, jotka vastaavat lapsen tarpeisiin tai että yhteiskunta ottaa lapsen valvontaansa, hoitoonsa tai huostaan.

CCAC-keskusten työntekijät koordinoivat asiakkaan palvelut, joita tarjoavat CCAC-keskukset, muut palveluntuottajat sekä omaishoitajat. Asiakkaan tarpeet ja niihin vastaaminen tulee arvioida yhdessä asiakkaan ja palveluntuottajien kanssa. Työntekijä vastaa palveluohjauksesta ja tekee päätökset asiakkaan palveluista. Palvelun tuottajan tulee laatia kirjallinen suunnitelma kaikista ammatillisista palveluista.

Jokaiselle kehitysvammaiselle henkilölle, joka saa tukea ja palveluita, tulee laatia suunnitelma, joka vastaa yksilön tavoitteisiin, toi-

vomuksiin ja tarpeisiin. Suunnitelman laatimisesta vastaa palveluntuottaja. Palveluntuottajan vastuulla on varmistaa, että kehitysvammaisen henkilö saa tarvitsemansa tuen voidakseen osallistua mahdollisimman paljon suunnitteluun.

*Home Care and Community Services* -lain perusteella voidaan myöntää henkilökohtaisen tuen palvelua sekä apua kodinhoidollisiin tehtäviin. Varsinainen henkilökohtaisen avun palvelu on tarkoitettu pysyvästi fyysisesti vammaisille ihmisille, jotka tarvitsevat apua päivittäisissä toiminnoissaan. Heillä tulee olla kyky ohjata avustajaa toteuttamaan etukäteen määritellyt tehtävät. Palvelu jakautuu kolmeen eri muotoon. *Attendant Outreach program* on kotipalvelun tyyppinen palvelu, jossa avustajat vierailevat aikataulutetusti asiakkaiden kotona, työpaikoilla tai oppilaitoksissa. Palvelua saa vain opiskeluun, joka tähtää tutkintoon. *Attendant Services in Supportive Housing* on tarkoitettu tuetussa asumisessa asuville henkilöille ja on saatavilla vuorokauden ympäri. Palvelu on tarkoitettu henkilöille, joilla CCAC-keskusten ja *Outreach*-ohjelman palvelut eivät ole riittäviä. Suomalaista työnantajamallia muistuttava *Self-Managed Attendant Services Program* mahdollistaa vammaisten henkilöiden itse rekrytoida ja työllistää oma avustajansa. Ohjelma antaa tätä varten taloudellista tukea.

*Social Inclusion* -lain perusteella kehitysvammaisille henkilöillä on mahdollisuus saada tukea päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen sekä osallistumiseen. Päivittäistointojen tuki ja palvelut tarkoittavat tukea ja avustusta henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimiseen, pukeutumiseen, siistimiseen, ruoan valmistamiseen sekä lääkkeiden ottamiseen. Palvelu sisältää myös ohjauksen ja opetuksen raha-asioihin, pankkiasioihin, julkisten kulkuvälineiden käyttöön ja muihin elämäntaitoihin liittyen.

Julkisten liikennepalvelujen järjestäjillä on velvollisuus järjestää palvelut esteettöminä. Julkisen liikenteen organisaatioilla on velvollisuus laatia vuosittain esteettömyyssuunnitelma yhteistyössä vammaisten ihmisten kanssa. Suunnitelman tulee käsitellä vammaisten ihmisten liikkumisen esteiden tunnistamista, poistamista ja ennaltaehkäisyä. Kuntien, jotka myöntävät taksilupia, tulee

huolehtia, että liikenteessä on riittävästi esteettömiä takseja.

Ontarion saavutettavuuslainsäädännön liikennettä koskevat standardit koskevat julkisia liikennepalveluita, erityisiä kuljetuspalveluita, kuntia, jotka myöntävät taksilupia, osaa lauttapalveluista sekä muita julkisia kuljetuspalveluita kuten koulukuljetuksia, kuljetuksia opiskeluihin ja sairaalaan (*The Accessibility Standard for Transportation*, AODA). Standardit koskevat mm. liikennetiedon saavutettavuutta, avustajien ja saattajien maksutonta matkustamista, varattuja istumapaikkoja, apuvälineiden maksutonta kuljetusta, kuljetusvälineiden teknisiä vaatimuksia sekä sanallisia ja visuaalisia kuulutuksia. Standardit astuvat voimaan vaiheittain vuosina 2011–2017.

CCAC-keskukset tarjoavat kuljetuspalveluja henkilöille, jotka eivät kykene käyttämään julkista liikennettä. Keskukset voivat myös auttaa julkisen liikenteen käytössä. Vammaisen henkilö tai vammaisen lapsen perhe voi hakea tukea auton muutostöihin. Enimmäissumma vuodessa on 15 000 dollaria (noin 11 600 €) auton muutostöihin.

## 2.4 Nykytilan arviointi

### Lainsäädännön uudistaminen

Kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistäminen on ollut tavoitteena kolmen viimeisimmän hallituksen ohjelmassa. Laken yhdistämisen ja lainsäädännön kokonaisuudistuksen tarpeet nousevat kahden rinnakkaisen vammaispalveluja koskevan lain soveltamisen haasteista, epäyhtenäisestä ja osittain vanhentuneesta säädöspohjasta sekä tarpeesta purkaa palvelujärjestelmien erillisyyttä. 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. On myös olemassa sellaisia esimerkiksi aikuisiällä aivovamman saaneita henkilöitä, joilla on vastaavia kognitiivisia ongelmia kuin kehitysvammaisilla henkilöillä, mutta he eivät aina ole saaneet tarvitsemiaan palveluita. Myös autismin kirjoon kuuluvilla 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 erityishuoltona silloinkin, kun kyseessä on tavallinen perusterveydenhuollon hoidettavaksi kuuluva sairaus. Vielä vaikeampi on saada apua esimerkiksi psykiatriisiin sairauksiin.

Vammaispalvelulain 1. syyskuuta 2009 voimaan tullut säännös vammaispalvelulain ensisijaisuudesta suhteessa kehitysvammalaikiin on osaltaan edistänyt tavoitetta lakien yhdistämisestä, mutta käytännössä lainvalinnassa on edelleen haasteita. Vammaispalvelulain ensisijaisuussäännös edellyttää järjestämään palvelut vammaispalvelulain mukaisesti silloin, kun ne ovat vammaisen henkilön – myös kehitysvammaisen henkilön – palveluntarpeeseen vastaamiseksi riittäviä ja sopivia ja muutoinkin hänen etunsa mukaisia. Kehitysvammaisuus johtaa edelleen usein kehitysvammalain kokonaisvaltaiseen soveltamiseen. Tämä liittyy osittain erityyneeseen palvelurakenteeseen ja osittain vammaisen henkilön kokonaisedun mukaiseen harkintaan. Etenkin taloudellinen edullisuus ohjaa käytännössä järjestämään palvelut useimmiten kehitysvammalain nojalla.

Kehitysvammaisten henkilöiden avun ja tuen tarve vaihtelee pienestä mutta usein silti tavanomaisen elämässä suoriutumisen kannalta merkittävästä tuen tarpeesta monialaiseen ja intensiiviseen avun, tuen ja hoidon tarpeeseen. Kehitysvammaisten erityishuollon kokonaisuudella voidaan vastata eri tavoin ja hyvinkin yksilöllisesti kehitysvammaisen henkilön moninaisiin avun, tuen ja ohjauksen sekä myös hoidon ja huolenpidon

tarpeisiin. Erityishuolto on asiakasmaksulaisa säädetty eräin poikkeuksin maksuttomaksi, mikä on mahdollistanut kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen saannin henkilön taloudellisesta tilanteesta ja usein pitkistä etäisyyksistä 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, mutta se ei ole toteutunut toivotulla tavalla soveltamiskäytännöissä. Vaikka erillinen lainsäädäntö ja sen pohjalta toteutetut erityishuollon palvelut ovat turvanneet kokonaisvaltaisen avun ja tuen saamista sekä erityistä osaamista, ne ovat samalla eristäneet kehitysvammaiset erilleen muusta yhteiskunnasta. Laitoksissa tai ryhmämuotoisesti avoimuutona toteutetut palvelut ovat olleet turvallisia ja helppoja ratkaisuja toteuttaa, mutta ne eivät vastaa perustuslain ja ihmisoikeus-sopimusten asettamia vaatimuksia. Vaikka palveluja on alettu järjestää myös entistä yksilöllisemmin, olemassa oleva palvelurakenne määrittelee edelleen hyvin pitkälle, millaisilla palveluja asiakas saa.

Vammaispalvelulain lähtökohta on itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden edistäminen ja yhdenvertaisten mahdollisuuksien luominen. Sen soveltamista ovat kuitenkin pitkälti ohjanneet laissa määritellyt palvelut ja tuki. Laissa on mainittu ne palvelut ja tukitoimet, joita asiakkaalla on oikeus saada osin subjektiivisina oikeuksina ja osin määrärahasidonnaisina palveluina.

#### *Lain soveltamisala*

Nykyisten erityislakien soveltamisalat eivät ole käytännössä kattaneet kaikkien vammaisten henkilöiden tarpeita riittävästi, vaan ne henkilöt, joilla on esimerkiksi vaikea kognitiivinen, neurologinen tai kommunikaatioon liittyvä toimintarajoite ovat muodostaneet väliinpuotoajien joukon. Yhtenä syynä on voinut olla ajatus siitä, että on olemassa helposti erotettavissa oleva tiettyihin diagnooseihin tai vammaistyyppiin perustuva erityisryhmä, jolla vain on oikeus laissa säädettyihin palveluihin. Myös psyykkisistä sairauksista johtu-



va palvelutarve on usein sivuutettu vammaispalvelulain soveltamisessa, vaikka laissa oleva vammaisen henkilön määritelmä vamman tai sairauden pitkäaikaisesti aiheuttamista erityisistä vaikeuksista suoriutua tavanomaista elämän toiminnoista voi tulla sovellettavaksi myös psyykkisten sairauksien aiheuttamien palvelutarpeiden kohdalla.

Palvelujen saamisen perusteena nykyisessä vammaispalvelulaissa on vamman tai sairauden aiheuttama palvelun tarve. Henkilölle, jolle vamma tai sairaus aiheuttaa pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaista 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 tarkennettu erikseen jokaisen palvelun kohdalla ja oikeus palvelun saantiin ratkaistaan yksilöllisen tarpeen perusteella. Fyysisen, kognitiivisen tai aistivamman lääketieteellisesti määritelty vaikeusaste ei yksinomaan kuvaa vammaisuuden aiheuttamasta avun ja tuen tarvetta eri elämän toiminnoissa. Kehitysvammalain perusteella myönnetään erityishuoltoon kuuluvia palveluja kehitysvammaisille henkilöille jätteillemättä heitä vamman vaikeusasteen mukaan.

Perustuslaki ja Suomea sitovat kansainväliset ihmisoikeussopimukset edellyttävät, että vammaisilla henkilöillä on vamman syntymekanismista huolimatta yhdenvertainen oikeus saada tarvitsemansa apu ja tuki. Siksi nykyinen osin diagnooseihin ja vamman vaikeusasteeseen perustuva lainsäädäntö ei täysin turvaa sitä, että palvelut järjestetään ottan huomioon vammaisen henkilön yksilölliset tarpeet, joihin vaikuttavat muun muassa henkilön elämäntilanne ja elinympäristö.

#### *Ikääntymisestä johtuvat toimintarajoitteet*

Vammaispalveluissa ei nykyisin ole ikään perustuvia rajoituksia. Poikkeuksen tästä muo-

dostaa vuonna 2009 vammaispalvelulakiin säädetty rajausta henkilökohtaisen avun kohdalla. Sen mukaan henkilökohtaisen avun ulkopuolelle rajautuvat tilanteet, joissa avuntarve on seurausta pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista tai toimintarajoitteista. Henkilökohtaisen avun osalta olevan niin sanottu voimavararajaus rajaa myös lapsia lain soveltamisen ulkopuolelle tilanteissa, joissa kyse on lapsen perushoidosta tai muusta sellaisesta huolenpidosta, josta vanhemmat tai muut huoltajat ovat lapsen huollosta ja tapausoikeudesta annetun lain (361/1983) nojalla vastuussa.

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 ikääntyneisiin henkilöihin erityisesti kuljetuspalveluissa.

Ikääntyneiden henkilöiden palvelutarpeet ovat lisääntyneet ja lisääntyvät tulevaisuudessa. Ratkaisuna kasvaviin ikääntyneen väestön palvelutarpeisiin vastaamisessa ei mukaan 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, mikä on otettava huomioon arvioitaessa palvelujen ja tukitoimien järjestämistä ja riittävyttä suhteessa vammaisen henkilön elämäntilanteeseen. Pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista johtuvaan avun ja tuen tarpeeseen tulee normaalisuuseriaatteen mukaisesti vastata sosiaali- ja terveydenhuollon yleis- ja erityislainsäädännön nojalla. Vuonna 2010 voimaan tullut vanhuspalvelulaki sekä uusi sosiaalihuoltolaki ovat vahvistaneet myös ikäänty-

neiden henkilöiden oikeutta palvelutarpeen arviointiin sekä sen perusteella järjestettäviin tarpeen mukaisiin palveluihin.

Myös ikääntyneen vammaisen henkilön palvelutarpeita tulisi ensisijaisesti käsitellä samoin kuin hänen ikäryhmäänsä kuuluvien henkilöiden tarpeita muutenkin käsitellään.

### *Lapset ja perheet*

Vammaispalvelulaki on turvannut parhaiten aikuisten vaikeavammaisten avun saannin, vaikkakin lain perusteella on myönnetty palveluja myös lapsille. Monet kehitysvammaisten erityishuollon palvelut ovat muotoutuneet käytännön tarpeista käsin, vaikkei niitä ole laissa erityisesti mainittu. 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. Muilla vammaisilla lapsilla ei ole ollut vastaavaa oikeutta ainakaan maksuttomaan palveluun, vaikka tarvetta olisi ollut.

Kehitysvammaisten lasten päivähoito on voitu järjestää erityishuoltona toteutettuna kuntouttavana päivähoitona, jolloin päivähoito on ollut heille maksutonta. Lapsi saa päivähoitossa mahdollisuuden ohjattuun vuorovaikutukseen ikäistensä lasten kanssa, mikä tukee hänen kommunikaatiotaan ja auttaa oppimaan asioita yhdessä muiden lasten kanssa. Myös vammaisen lapsen lääkinnällinen kuntoutus voidaan järjestää päivähoiton osana. Vaikka päivähoito on tarpeellista vammaisille lapsille, ei ole perusteltua, että heidät asetetaan päivähoiton maksujen osalta eriarvoiseen asemaan muiden lasten kanssa. Yleisimmin päivähoiton tarve johtuu kuitenkin siitä, että lapsi tarvitsee hoitoa vanhempien työssäkäynnin ajan, kuten muutkin lapset.

Erytyishuollon palvelut ovat asettaneet kehitysvammaiset lapset ja heidän perheensä joiltain osin parempaan asemaan suhteessa muihin lapsiin ja perheisiin. Toisaalta erityishuollon keskitetty palvelujärjestelmä on johtanut siihen, että lapset ovat joutuneet puutteellisten lähipalvelujen vuoksi muuttamaan hyvinkin pieninä pois kotoa. Lapsen

erottaminen vanhemmistaan on useissa tutkimuksissa todettu olevan vahingollista lasten kehitykselle.

Selvitysten perusteella (muun muassa 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 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 perheille. Osa vanhemmista kokee tilanteensa taisteluksi lapsen ja perheen puolesta ja toivoo palveluilta apua lapsen ja perheen hyvinvoinnin edistämiseen.

Vanhemmat kokevat lainsäädännön vaikeaselkoisena ja palvelujärjestelmän monimutkaisena ja monessa kohdin joustamattomana palveluja suunniteltaessa ja järjestettäessä. Vammaisen lapsen tilanteeseen liittyy useita terveydenhuollon, kuntoutuksen, sosiaalitoimen ja Kelan toimijoita sekä lisäksi varhaiskasvatuksen ja esi- ja perusopetuksen toimijoita. Nykyisellään millekään taholle ei ole määritelty kokonaisvastuuta vammaisen lapsen asioissa. Sekä lakien tulkintakäytännöt että tuen ja palvelujen saaminen vaihtelevat eri puolilla maata. Palveluja koskevat päätökset koetaan usein liian lyhytkestoisiksi ja osittain myös joustamattomiksi elämän muutostilanteissa. Erityisesti lapset, joilla on neurologisia tai neuropsykiatrisia oireyhtymiä tai sairauksia tai muita kognitiivisia haasteita, jäävät usein vammaispalvelujen 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 myös 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 kokemuksia, kuinka uuden sosiaalihuoltolain säännökset vaikut-

tavat vammaisten lasten ja heidän perheiden-  
sä asemaan.

Lasten yhdenvertaisuuden toteutumisessa on erityisiä ongelmia vanhempien erotilan-  
teissa. Vuoroasuminen ja yhteishuoltajuus  
ovat yleistyneet eroperheiden sopimissa käy-  
tännöissä. Yhteishuoltajuus velvoittaa mole-  
mpia vanhempia huolehtimaan lapsen hy-  
vinvoinnista kaikin tavoin. Vammaisen lap-  
sen kohdalla ongelmia voi syntyä silloin, kun  
kotiin tarvitaan asunnonmuutostöitä tai lap-  
sella on apuvälineitä, joita hän tarvitsee jok-  
apäiväisessä toiminnassaan. Yleensä asun-  
nonmuutostyöt tehdään siihen osoitteeseen,  
jossa lapsi on kirjoilla. Kuitenkin myös toisen  
vanhemman asuntoon saatetaan tarvita  
muutostöitä lapsen luonapidon mahdollista-  
miseksi, jos lapsi ei toimintarajoitteen vuoksi  
pysty asumaan tai vierailemaan toisen huol-  
tajan luona asunnon esteellisyyden vuoksi.  
Apuvälineitä myönnetään käyttötarkoituksen  
perusteella yleensä yksi. Jos lapsella on käy-  
tössään apuvälineitä, joita hän tarvitsee joka-  
päiväisessä toiminnassa, huoltajat joutuvat  
kuljettamaan apuvälineet lapsen kulloisenkin  
asuin- tai tapaamispaikan välillä. Apua tähän  
ei aina ole saatavissa esimerkiksi kuljetus-  
palveluista.

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

Perheet, joissa vanhemmilla tai toisella  
heistä on kehitysvamma, ovat palvelujärjes-  
telmässä melko näkymätön ryhmä. Näitä  
perheitä ja heidän tarpeitaan ei tunnisteta ja  
vanhemmat pyrkivät ehkä välttelemään pal-  
velujärjestelmän edustajia huostaanottoa pe-  
läten. Muita syitä perheiden näkymättömyy-  
teen ovat syrjivät asenteet, kyvyttömyys tar-  
jota tukea perheen tarpeisiin, liian myöhäinen  
puuttuminen lapsen hyvinvointiin liittyvissä  
kysymyksissä sekä kehittymätön palvelujär-  
jestelmä. Vanhempien on vaikea saada tietoa  
lapsen hoidosta ja kasvatuksesta sekä palve-

lujärjestelmästä. Selkokielistä materiaalia on  
vähän saatavilla eikä työntekijöillä aina ole  
keinoja toimia kehitysvammaisten vanhem-  
pien kanssa.

#### Palvelutarpeen arviointi, palvelusuunnitelma ja päätökset

Vammaispalvelulain vuonna 2009 toteute-  
tussa uudistuksessa korostettiin palvelutar-  
peen arvioinnin ja palvelusuunnittelun merki-  
tystä palveluja myönnettäessä. Kuitenkin  
palvelutarpeen arvioinnissa ja suunnitelmien  
tekemisessä on edelleen puutteita eikä kaikil-  
le vammaisille henkilöille tehdä asianmukai-  
sia suunnitelmia tai toteuteta palveluja suun-  
nitteluprosessissa ilmenneiden tarpeiden mu-  
kaisena. Edelleenkin ei riittävästi arvioida  
kokonaisvaltaisesti vammaisen henkilön tar-  
peita ja palvelujen kokonaisuutta vaan lakia  
sovelletaan keskittyen yksittäisiä palveluja  
koskeviin päätöksiin. Erityisen tärkeää olisi  
arvioida palvelutarve kokonaisuutena silloin,  
kun vammaisella henkilöllä on vaativia ja  
monialaisia tuen ja avun tarpeita tai kun ky-  
seessä on vammaisen lapsi, jolloin koko per-  
heen tarvitsema tuki tulee ottaa kokonaisval-  
taisesti huomioon.

Kehitysvammalain mukaisena erityishuol-  
tona järjestettävien palvelujen tulee perustua  
erityishuolto-ohjelmaan, johon on koottu ke-  
hitysvammaisen henkilön tarvitsemat erityis-  
huollon palvelut. Palvelun tarvetta on par-  
haimmillaan arvioitu kokonaisvaltaisesti ot-  
taen huomioon kaikki henkilön tarpeet, mutta  
edelleen erityishuolto-ohjelmien tekemisessä  
on myös puutteita. Erityishuolto-ohjelmaan  
on voitu kirjata sekä sosiaali- että terveyden-  
huollon palvelut silloin, kun sama tahoo on ol-  
lut palvelujen toteuttajana. Viime aikoina,  
kun kehitysvammaisten henkilöiden palvelu-  
ja on hajautettu järjestettäväksi erityishuolto-  
piirien lisäksi myös kotikunnissa osin eri-  
tyishuollon palveluina ja osin muina vam-  
maispalveluina, kukaan ei välttämättä ole ot-  
tanut kokonaisvastuuta siitä, että palvelut yh-  
dessä muodostavat tarkoituksenmukaisen  
kokonaisuuden. Palvelujärjestelmän pirsta-  
leisuus häiritsee palvelujen kokonaisvaltaista  
suunnittelua ja toteutusta.

Vammaisen henkilön osallistuminen palvelujensa arviointiin ja suunnitteluun sekä toteuttamiseen ja toteutumisen seurantaan ei aina toteudu riittävästi. 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.

Osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta edistävät palvelut

Ihmisoikeuksiin perustuva vammaiskäsitys korostaa vammaisen henkilö oikeutta vaikuttaa itse omaan elämäänsä ja toimia aktiivisena yhteiskunnan jäsenenä. Se edellyttää itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta monipuolisesti edistäviä palveluja ja käytäntöjä. Vammaisuuteen ja erityisesti palvelujen käyttöön saattaa liittyä runsaasti tilanteita, joissa riippuvuus palveluista asettaa henkilön vallankäytön kohteeksi. Tarpeiden perustelu, vammaisuuden osoittaminen sekä palvelupäätösten kohteena oleminen jo sellaisenaan saattavat uhata henkilön itsemääräämisoikeutta ja tunnetta omasta merkityksestä ihmisenä. Nykyiset palvelut vastaavat vain 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.

Palvelujärjestelmästämmme puuttuu palvelu, jolla voidaan tukea joustavasti vammaisen henkilön toiminnallisia, tiedollisia tai sosiaalisissa vuorovaikutuksessa tarvittavia taitoja ja edistää siten osallisuutta. Vammaiset henkilöt ovat voineet saada 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 ja muiden hänelle tärkeiden henkilöiden välillä. Palvelut eivät aina riittävästi

tue vammaisen henkilön mahdollisuuksia käyttää omaa kommunikaatiokeinoaan.

YK:n vammaissopimus edellyttää tuetun päätöksenteon järjestämistä niille henkilöille, joilla on vaikeuksia tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Tuettua päätöksentekoa on ollut mahdollista toteuttaa osana muita palveluja, mutta se ei riittävästi vastaa YK:n vammaissopimuksen vaatimuksiin eikä vammaisten henkilöiden tarpeisiin. Tuettu päätöksenteko 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 välttämättömää 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, jonka vuoksi lakiin henkilökohtaisen avun saamisedellytykseen jouduttiin tekemään niin sanottu voimavararajaus. Tämän vuoksi kaikki henkilökohtaista apua tarvitsevat vammaiset henkilöt eivät ole voineet saada sitä. Erityisesti henkilöt, joilla on vaikeita kognitiivisia ongelmia, ovat jääneet ilman osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta turvaavaa palvelua. Oikeuskäytännössä on kuitenkin asetettu henkilökohtaisen avun voimaraedellytys melko matalalle. Vuonna 2012 Terveiden 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 neuvontavollisuus ei myöskään ole toteutunut toivotulla tavalla.

Muiden henkilökohtaisen avun järjestämistapojen kuten ostopalvelun ja palvelusetelin käyttö on kuitenkin 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 asiakkaista. Useamman järjestämistavan yhdistelmänä henkilökohtainen apu järjestettiin 5 prosentille asiakkaista. Palvelusetelin käyttö on kasvanut muun muassa kehittämissankkeiden pohjalta. Vuonna 2015 sähköisen palvelusetelin ottavat käyttöön Espoo, Kouvolaa, 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 järjestämisestä 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 hajanaisen toimintatapojen vaikeudet. Vuoden 2009 jälkeen henkilökohtaisesta avusta on syntynyt valtakunnallisesti tunnustettu ammatti. Työmarkkinoiden kehittymistä on edesauttanut vaikeavammaisten työntajien järjestäytyminen ja työehtosopimuksen saaminen henkilökohtaisille avustajille Heta – Henkilökohtaisen Avustajien Työnantaja liitto ry:n ja JHL – Julkisten ja Hyvinvointialojen Liiton kesken. Työehtosopimus ei toistaiseksi ole yleissitova mutta jotkut kunnat noudattavat sen mukaisia työehtoja myös järjestäytymättömien työntajien kohdalla.

Valtakunnallinen henkilökohtaisen avun keskus, Assistentti.info, on toiminut 11 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 erilaisia jaostoja, joista yksi merkittävimmistä palvelun käytäntöjen kehittäjistä on avustajakeskusten jaosto. Tällä hetkellä toimii valtakunnallisesti noin kymmenen erityyppistä avustajakeskusta. Avustajakeskukset tarjoavat 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 melko 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 20 000—25 000 käyntiä kuukausittain. Neuvonnan ja ohjauksen tuki osana palveluohjausta tarvitsee edelleen kehittämistä ja vahvistamista.

### *Asuminen ja palvelut – asumispalvelut*

Vammaisen henkilö joutuu usein luopumaan asumiseen liittyvistä toiveistaan ja tekemään valintoja sen perusteella, mistä löytyy esteetön ja hänelle toimiva asunto ja mihin voi saada tarvittavan avun ja tuen. Asumiseen liittyvä oikeus yksityisyyteen, turvallisuuteen ja kotirauhaan toisen henkilön avun ja tuen varassa. Vammaisten ihmisten asumisesta ja palveluista puhuttaessa saattaa hämartyä ajatus asumisen tavanomaisuudesta ja tarpeellisuudesta. Palvelun järjestäjät ja tuottajat niputtavat liian usein asumisen ja palvelut yhteen. Vammaista henkilöä ei nähdä yksilönä vaan ryhmänsä edustajana, joka tarvitsee sekä ryhmämuotoista asumista että myös palveluja ryhmän jäsenenä. Tällä ajattelulla on myös historiallisia perinteitä. Vammaisia henkilöitä on haluttu sekä suojata että turvata rakentamalla erillisiä palveluja, mikä on voinut johtaa eristämiseen ja yhteiskunnasta pois sulkemiseen.

Turvaamisen ja eristämisen perinne näkyy edelleen palveluissa, mutta edistystä on tapahtunut vuosikymmenien aikana. Vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen on laajentunut ryhmämuotoisesta palvelutaloasumisesta yksittäisissä asunnoissa tapahtuvaan asumisen ja palvelujen yhdistelmään. Ensimmäiset vaikeavammaisille tarkoitetut palvelutalot rakennettiin 1970-luvulla. Palvelutalot tarjosivat hyvinkin vaikeavammaisille henkilöille mahdollisuuden asua sairaaloiden ja hoitolaitosten sijaan omissa kodeissaan. Palvelutaloissa alkoi kehittyä myös asumiskokeilu ja -valmennus, koska nähtiin, ettei palvelutaloratkaisu ole ainoa mahdollisuus vammaisten ihmisten asumispalveluissa. Itsenäisen elämän ja omatoimisuuden tavoitteet ja käytännön ratkaisut ovat vaikuttaneet siihen, että nykyisin yhä useammat vammaiset henkilöt voivat asua tavanomaisissa asunnoissa kotiin tuotavien palvelujen ja asunnonmuutostöiden avulla. Kehitysvammaiset henkilöt asuvat edelleen pääasiassa

ryhmämuotoisissa asumispalveluissa. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman (Kehas) seurauksena on viime vuosina toteutunut erilaisia hankkeita, joissa myös kehitysvammaisten asumiseen liittyviä ratkaisuja niin asuntojen kuin palvelujen osalta on kehitetty.

Kehas-ohjelma edellyttää pitkäaikaisen laitotosumisen lakkauttamista ja yksilöllisten palveluiden järjestämistä lähiyhteisöön. Lainsäädäntö ja palvelujärjestelmä hidastavat ja jopa estävät nykyisin kehitysvammaisten henkilöiden pääsyn yhdenvertaisesti yhteisön ja yhteiskunnan toimintaan ja yleisten palvelujen piiriin. Yksilöllisempiä ratkaisuja on tarpeen toteuttaa laajemminkin, jotta myös muut vammaiset henkilöt saavat oikeanlaista apua ja tukea. Myös laitosten tehtävät yleisesti ovat nopeassa muutoksessa. Esimerkiksi sairaaloissa viivytään yhä lyhyempi aika ja yhä suurempi osa palveluista annetaan poliklinikkakäynneillä, jopa etäpalveluin. Laitokset keskittyvät lyhytkestoisiiin, kohdennettuihin interventiopalveluihin, asuminen ja muu eläminen eivät enää kuulu laitoksiin. Päinvastoin yhä vaativampia palveluja voidaan antaa kotona erilaisin teknologioin tuetuna, olipa koti esimerkiksi lapsuudenkodissa, rivitaloasunnossa tai kerrostalossa sijaitsevassa ryhmäkodissa. Muutoksessa osa laitoksista tulee tarpeettomiksi.

Perustuslain mukaan jokaisella on oikeus valita asuinpaikkansa ja mahdollisuus tehdä päätöksiä asumisensa suhteen. Myös se, kenen kanssa asuu, kuuluu yksilön vapauteen. Jos vammaisen henkilö ei voi muiden henkilöiden tavoin vaikuttaa siihen kenen kanssa asuu tai missä asuu, kyse on poikkeuksellisesta tilanteesta. Esimerkkejä tällaisista tilanteista ovat erilaiset laitokset sekä hoito- ja hoivayhteisöt. Kotikuntalakia (201/1994) ja siihen liittyvää sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöä on muutettu vuonna 2011 siten, että 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.

### *Hengityslaittepotilaiden asema*

Hengityslaittepotilaiden (hengityshalvauspotilaiden) asema ja oikeudet eroavat muun muassa itsemääräämisoikeuden ja eräiden muiden perusoikeuksien toteutumisen osalta merkittävästi muista vaikeavammaisista ja pitkäaikaissairaista henkilöistä. Hengityslaittepotilaiden 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 hengityslaittehoitoa tarvitsevien henkilöiden välttämättömän hoidon turvaamisella henkeä uhkaavissa tilanteissa. Tämä ajattelu ei kuitenkaan ole vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden ja perus- ja ihmisoikeuslähtöisen ajattelun näkökulmasta kestävä.

Hengityslaittepotilaita koskevan erillissääntelyn purkamista ja heidän tarvitsemiensa sosiaalihuollon palvelujen sisällyttämistä vammaispalvelulakiin 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 hoitosuosituksen ja asiakkaiden tarvitsemien palveluiden laatusuosituksen tekemistä. Yliopistolliset sairaanhoitopiirit laativat 2009 sosiaali- ja terveysministeriön toimeksian-

nosta suunnitelman erityisen vaativaa hengitysvajepotilaiden hoitoa koskevan osaamisen keskittämistä 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 hengityslaittepotilaiden 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 erillisääntelyä ei voitu purkaa vammaispalvelulain henkilökohtaista apua koskeneen muutoksen yhteydessä 2009, koska palvelujen rahoituksen uudelleen järjestely ei samanaikaisesti ollut toteutettavissa. Näin ollen hengityshalvauspotilaiden tarvitsemat palvelut järjestetään edelleen ensisijaisesti asiakasmaksulain ja -asetuksen edellyttämällä tavalla sairaalassa tai kotisairaalahoitoon 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 viranomaisien 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 mukaisesti korvauksiin ja muihin palveluihin (KHO 27.9.2006 T 2470). Jos hengityshalvauspotilasta hoidetaan kotona, kotisairaalahoitoon järjestämisestä ja niihin liittyvistä kustannuksista vastaa ensisijaisesti järjestämis- ja kustannusvastuussa oleva taho eli sairaala. Jos vaikeavammaisen henkilö tarvitsee lisäksi kotona selviytymisessä tai muussa kodin ulkopuolisessa toiminnassa vammaispalvelulain tai sosiaalihuoltolain mukaisia palveluja, näiden järjestämis- ja kustannus-

vastuu on vammaispalvelulain tai sosiaalihuoltolain perusteella sosiaalihuollosta vastaavalla toimielimellä.

Hengityksen tuen tarpeen lisäksi on muita tilanteita, joissa henkilö ei voi pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta turvallisesti olla ilman toisen henkilön apua ja/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. Hengityshalvauksipotilaita koskevan erillissäätelyn purkamista ja heidän tarvitsemiensa sosiaalihuollon palvelujen sisällyttämistä vammaispalveluja koskevaan lakiin onkin esitetty usealta taholta.

#### *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.

Vammaisten henkilöiden työllistymistä tukeva toiminta toteutetaan useimmiten joko kokonaan tai enimmäkseen työtoimintana. Osassa kunnista palvelu kuitenkin toteutetaan vuoden 1982 sosiaalihuoltolain 27 d §:n 3 momentin mukaisesti työsuhteisena työnä. Näiden lisäksi toimintaa toteutetaan yksilövalmennuksena tai -ohjauksena, työhönvalmentajan tukena, työ- tai toimintakyvyn arviointina sekä ryhmätoimintana.

Vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevassa toiminnassa oli 1 825 henkilöä vuonna 2013. Määrä on laskenut jatkuvasti, varsinkin niiden asiakkaiden osalta, joiden palvelu toteutetaan työsuhteisena työnä. Tämän on arvioitu (muun muassa Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita

2013:23) johtuvan siitä, että palveluun aiemmin ohjatut henkilöt ohjataan nykyisin joko vammaisten henkilöiden työtoimintaan tai palkkatuettuun työhön. Kuten tilastot kertovat, työllistymistä edistävä toiminta on jäänyt hyvin vähäiseksi eikä sillä ole juuri ollut merkitystä vammaisten henkilöiden työllistymiselle. Työelämäosallisuutta selvittävän työryhmän työssä todettiin yhdeksi suurimmista nykytilan ongelmista se, että vammaiset henkilöt jäävät usein pysyvästi siihen toimintaan, missä he ensimmäisenä aloittavat. Sen vuoksi työtoimintana toteutettu työllistymistä edistävä toiminta ei todellisuudessa edistä vammaisten henkilöiden työllistymistä.

Vammaisten henkilöiden työtoimintaa toteutetaan kunnissa selvästi eniten työtoimintana. Tämän lisäksi toimintaa toteutetaan osittain samoja toimintamuotoja hyödyntäen kuin vammaisten henkilöiden työllistymistä tukeva toiminta. Toiminnan tavoitteena on kunnissa useimmiten toimintakyvyn ylläpito ja mielekkään tekemisen tarjoaminen sekä työ- tai toimintakyvyn arviointi (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:23).

Vammaisten henkilöiden työtoiminnan asiakasmääriä ei tilastoida erikseen, vaan yhdessä kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain mukaisen työtoiminnan kanssa. Tilastokeskuksen mukaan näissä työtoiminnissa oli 9 596 henkilöä vuonna 2013.

Kehitysvammalain mukainen työtoiminta ja työhönvalmennus toteutetaan valtaosassa kuntia joko kokonaan tai enimmäkseen työtoimintana. Lisäksi tarjotaan yksilövalmennusta tai -ohjausta, ryhmätoimintaa sekä työ- tai toimintakyvyn arviointia. 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 (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:23).

Työ- ja päivätoiminnan ero ei erityishuollon palveluissa ole aina kovin selvä, vaan työtoimintaa voidaan toteuttaa sekä työllistymisen tukemisen välineenä tai päivätoi-



minnan osana. Päivätoimintaan kuuluu yleensä arkielämän perustaitojen ja elämähallinnan vahvistaminen sekä yhteisöllistä toimintaa kuten keskusteluja, liikuntaa, luovia toimintoja ja muuta virikkeellistä toimintaa.

Kehitysvammaisten työtoiminnan asiakasmäärät tilastoidaan yhdessä sosiaalihuoltolain mukaisen työtoiminnan kanssa. Tilastokeskuksen mukaan näissä työtoiminnoissa oli 9 596 henkilöä vuonna 2013. Päivätoiminnassa oli noin 6 500 henkilöä. Työhönvalmennuksen asiakasmääriä ei tilastoida, mutta työhönvalmennus on usein osa työtoiminnan ohjausta. Tuetusti avoimilla työmarkkinoilla palkkasuhteisessa työssä arvioidaan olevan n. 400 kehitysvammaista henkilöä.

Yleisenä arviona voidaan todeta, että työ- ja päivätoiminta ei tavoitteiltaan ja toimintatavoiltaan vastaa nykypäivän vaatimuksia. Yhä useampi kehitysvammainen 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 toimintakäytännöt ovat kuitenkin lähteneet kehittymään ja esimerkkejä hyvinkin yksilöllisesti toteutetuista tai muuten mielekkäistä toiminnan muodoista on alkanut eri kunnissa olla entistä enemmän. Kunnat ovat myös vähentäneet työ- ja päivätoiminnan määriä taloudellisista syistä. Samoin on kiristetty edellytyksiä saada päivätoiminnan matkat maksuttomana, mikä on joissain tilanteissa estänyt henkilöiden osallistumisen päivätoimintaan.

Työhönvalmennuksesta on erittäin 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. Työhönvalmentajien tukea ei kuitenkaan ole riittävästi ja tasapuolisesti saatavissa kunnissa.

Vammaispalvelulain 8 b §:n mukaisen vaikeavammaisten päivätoiminnan asiakasmääriä ei tilastoida, mutta palvelussa arvioidaan olleen noin 1 000 henkilöä v. 2013. Päivätoiminnan asiakasmäärät ovat hyvin pienet

suhteessa sen tarpeeseen. Päivätoiminnan merkitys osallisuuden edistäjänä ja toimintakyvyn ylläpitäjänä sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen edistäjänä olisi suuri niille henkilöille, jotka eivät kykene työllistymään. Samoin kuin kehitysvammalain perusteella järjestetyltä toiminnalta, myös vammaispalvelulain mukaiselta toiminnalta edellytetään yksilölliset tarpeet huomioon ottavaa ja mielekästä toimintaa. Nekin henkilöt, jotka pääsevät osallistumaan päivätoimintaan, saavat sitä 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 erityiskuljetuspalveluita käyttävien arvostavan tätä mahdollisuutta ja pitävän vammaispalvelulain mukaisia kuljetuspalveluja erittäin tärkeinä (esimerkiksi Puumalainen, 2003, Loppi 2013). Samanaikaisesti huolena on esitetty joukkoliikenteen esteellisyys sekä liikkumisen koko ketjun toimimattomuus. Esteettömän joukkoliikenteen tarve lisääntyy entisestään väestön ikääntyessä ja laitoshoidon vähentyessä. Esteettömän julkisen joukkoliikenteen kehittymisen tilanteesta ja alueellisista eroista johtuen julkisen joukkoliikenteen ulkopuolelle jää kuitenkin edelleen ihmisiä, joiden tavanomaiseen elämään kuuluvan liikkumisen kannalta yhteiskunnan järjestämät liikkumisen kokonaisuutta 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 pääosin ikäihmisille, mikä ei ole ollut tarkoitus vammaispalvelulakia säädettäessä. Vaikeavammaisuus voi olla kuljetuspalvelujen osalta fyysistä, kognitiivista tai psyykkistä. Vaikeavammaisuuden määrittely edellyttää tapauskohtaista

harkintaa sekä henkilön liikkumiseen että joukkoliikenteen käyttöön liittyvien rajoitusten arvioimiseksi. Määrittelyn hankaluudesta kertoo se, että viimeisen kolmen vuoden aikana korkeimman hallinto-oikeuden kuljetuspalveluja koskevasta noin 100 ratkaisusta yli puolet on koskenut 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 ratkaisuisissa esimerkiksi muistisairailta henkilöiltä on evätty palvelujen saanti sillä perusteella, että heillä ei ole kohtuuttomia vaikeuksia liikkumisessa. Vammaispuolustajan 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 ratkaisuisaan esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden osalta linjannut.

Kuljetuspalvelun kustannukset ovat olleet kasvussa, mikä johtuu lähtökohtaisesti väestön ikääntymisestä. Kunnissa ei toistaiseksi ole riittävästi paneuduttu niihin mahdollisuuksiin, joita hyödyntämällä tarpeelliset kuljetuspalvelut voitaisiin hoitaa vammaisten henkilöiden kannalta sujuvasti ja kohtuullisin kustannuksin (esimerkiksi esteettömän joukkoliikenteen kehittäminen, kuljetusten yhdistäminen, kilpailuttaminen).

Vammaispuolustajan 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 sopimattomuuden vuoksi. Ikärakenteen muutoksella ei ole läheskään yhtä suurta vaikutusta matkakustannusten kasvuun.

Kuntauudistuksen seurauksena syntyvät uudet kunnat ovat suuria, jolloin etäisyys kunnan laidalta toiselle saattaa olla satoja kilometrejä. Siksi matkustus-oikeuden laajuutta tulee arvioida tarkkaan uudistuksen yhtey-

dessä. THL:n 2014 tekemässä kuntakyselyssä 59 prosenttia vastanneista oli täysin tai lähes samaa mieltä, että vammaispuolustajan mukaiseen kuljetuspalveluun tarvitaan muutokset matka-alueeseen liittyvien kustannusten hillitsemiseksi. Myös kuntien erilaiset tilanteet ja vammaisten henkilöiden erilaiset avun ja tuen tarpeet sekä maantieteelliset näkökulmat eri puolilla Suomea on otettava huomioon. Oikeuskäytännössä on jouduttu esimerkiksi tilannekohtaisesti ratkaisemaan, mikä katsotaan henkilön asuinkunnan lähikunnaksi. Lähes poikkeuksetta naapurikunta on tulkittu lähikunnaksi, mutta toisinaan sellainen voi olla myös niin sanottu toiminnallinen lähikunta, joka ei ole naapurikunta, mutta johon matkustamiseksi vammaisella henkilöllä on perusteltuja toiminnallisia tarpeita.

Tulkinnanvaraisuutta ja rajanvetotilanteita on aiheuttanut muun muassa se, mikä tulkitaan kohtuulliseksi kuljetuspalveluksi. Korkeimman hallinto-oikeuden ja eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisuisissa on tulkittu, että kunta ei saa asettaa ehdotonta kilometritai euromääräistä rajaa korvattaville kuljetuksille.

#### *Auton hankinnan tuki*

Yksilöllisten kuljetuspalvelujen lisäksi vammaisten henkilöiden liikkumista tuetaan eri viranomaisten hallinnoimilla auton hankinnan tukimuodoilla. Keskeisimmät tuen muodot ovat vammaispuolustajan 9 §:n 1 momentin mukainen tuki auton hankintaan, auton muutostöihin ja välineisiin sekä autoverolain (1482/1994) mukainen autoveronpalaus ja -huojennus. Lisäksi vakuutuslaitokset myöntävät työssäkäyvälle vaikeavammaiselle tukea auton hankintaan ja apuvälineisiin tapaturmavakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta annetun lain (625/1991) ja liikennevakuutuksen perusteella korvattavasta kuntoutuksesta annetun lain (626/1991) perusteella. Valtiokonttori myöntää sotilasvammalain mukaista (404/1948) korvausta sotavammaisen henkilön auton hankintakuluihin. Myös Kansaneläkelaitos voi myöntää harkinnanvaraisena vammaiselle henkilölle autoavustusta, jos auton käyttö on välttämätöntä henkilön yritystoiminnassa.

Vammaisten henkilöiden auton hankintaa on tuettu vuodesta 1958 alkaen myöntämällä myös 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 vammaan laadusta ja vaikeusasteesta sekä hankittavasta autosta. Palautuksen voi saada kolmen vuoden väliajoin. Autoveronpalautusta myönnetään vammaan aiheuttaman haitta-asteen perusteella autoverolain 51 §:n ja autoveron huojennusta lain 50 §:n perusteella oman tai perheenjäsenen sairauden, vian tai vammaan aiheuttaman haitan vuoksi.

Auton hankinnan tuen lisäksi auton käyttöä syntyy erilaisia veronluontaisia kustannuksia kuten ajoneuvovero, joka koostuu perusverosta ja käyttövoimaverosta. Käyttövoimaveron 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 epätasa-arvoinen. Useat tahot ovat vuosien kuluessa esittäneet järjestelmän kehittämistä. Hallitusohjelman mukaiset selvitykset vammaisten apuvälineistä sekä auton hankinnan tuen uudistamisesta tehtiin vuonna 2014 (THL).

### **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. Esityksen 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 myös vammaisten henkilöiden keskinäisen yhdenvertaisuuden ja yhtäläisen oikeuksien edistäminen vammaan laadusta ja asuinpaikasta riippumatta. Tavoitteena on myös vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden edistäminen suhteessa vammattomiin henkilöihin, jotta heidän oikeutensa osallistua ja tehdä samanlaisia valintoja kuin muut ihmiset 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 tukea.

Lisäksi esityksen tavoitteena on vahvistaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta muun muassa vahvistamalla palvelujen toteuttamista koskevia menettelytapasäännöksiä siten, että ne edistävät asiakaslähtöisyyttä ja kokonaisvaltaista asiakkaan tarpeisiin vastaamista. Uudistamisen lähtökohtana ovat vammaiset henkilöt ja heidän perheensä omine tarpeineen. Vammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä yksilöllinen avuntarve ja elämäntilanne otetaan entistä vahvemmin huomioon palvelutarvetta arvioidessa, palveluja suunniteltaessa, niistä päätettäessä sekä niitä toteutettaessa. Sääntelyn tavoitteena olisi varmistaa eri elämänvaiheissa vammaisen henkilön yksilöllinen, eheä ja jatkuva palvelujen kokonaisuus. Säännöksillä varmistettaisiin erilaisia avuntarpeita omaavien henkilöiden palvelutarpeen laaja-alainen arviointi ja siinä tarvittava monialainen yhteistyö ja osaaminen.

Tavoitteena on myös vahvistaa ja edistää monialaista yhteistyötä. Vammaisten sosiaalihuollon erityispalvelujen on tehtävä yhteis-

työtä muiden toimijoiden kanssa ja vammaisuuteen liittyvää osaamista on vahvistettava sosiaalihuollossa ja muilla sektoreilla. Sosiaali- ja terveydenhuollon integraation vahvistamisen lisäksi toimivaa yhteistyötä edellytetään asiakkaiden tarpeiden mukaan myös esimerkiksi opetus- ja sivistystoimen, asunotoimen ja työ- ja elinkeinohallinnon kanssa. Yhteisiä toiminta-alueita tulee vahvistaa, turhia raja-aitoja poistaa ja luoda asiakkaan kannalta joustavasti toimivia palvelukokonaisuuksia. Tavoitteena on myös siirtää vammaispalvelujen painopistettä korjaavista toimista hyvinvoinnin edistämiseen, ehkäisemään työhön ja varhaiseen tukeen parantamalla toiminnan ja yhteistyön suunnitelmallisuutta, ehkäisemällä ongelmia ja varautumalla niihin sekä toteuttamalla tarvittaessa oikea-aikaista apua, tukea ja palveluja.

### 3.2 Keskeiset ehdotukset

#### 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 sosiaalihuollon erityislainsäädännön mukaisia palveluja ja tukea heidän tarpeidensa mukaisesti.

Erityislakia sovellettaisiin henkilöön, joka tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea suoriutukseen tavanomaisessa elämässä. Soveltamisalan piiriin kuuluvia henkilöitä kuvattaisiin laissa käsitteellä vammaisen henkilö. Kunnan olisi järjestettävä esityksessä tarkoitettuja erityispalveluja, jos vammaisen henkilö ei saisi muun lain nojalla yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisia palveluja, joita hän tarvitsee voidakseen toimia yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaisen henkilön etu määriteltäisiin sosiaalihuoltolain asiakkaan etua koskevien säännösten mukaisesti. Esitetyt pitkäaikaisen vamman tai sairauden aihe-

uttaman toimintarajoitteen johdosta myönnettävät välttämättömät palvelut olisivat maksuttomia tai niistä voitaisiin periä asiakasmaksuja siten, kuin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulaissa ja -asetuksessa säädetään.

Palveluja järjestettäisiin henkilön 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 avun tarpeisiin. Käsite kattaisi lainsäädännössä ja käytännössä käytetyt avun, tuen, ohjauksen sekä hoidon ja huolenpidon käsitteet. Tuella tarkoitettaisiin myös taloudellista ja teknistä tukea. Palvelujen käsitteeseen sisältyisi myös esityksen mukaan myönnettävä taloudellinen tuki.

Välttämättömyyden käsite kuvaisi avun ja tuen välttämättömyyttä henkilön suoriutumisessa tavanomaisista elämän toiminnoista. Välttämättömyydellä ei tarkoiteta vain elämisen perusedellytysten täyttymistä, vaan ihmisarvoinen elämän edellytysten täyttymistä muuttuvana ja kehittyvänä kulttuurisidonnaisena käsitteenä. Diagnoosi tai vamman syntymekanismi ei määrittäisi palvelujen saamista.

Erityispalvelujen saaminen edellyttäisi jatkossakin pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta seuraavaa välttämättömää avun tai tuen tarvetta. Tarve voi olla joko monialaista ja runsasta tai vähäistäkin, mutta toimintakyvyn kannalta merkittävää. Avun tai tuen välttämättömyys merkittävän toimintarajoitteen takia kuvaa samoja ilmiöitä, joiden kuvaamiseen vaikeavammaisuuden käsitteellä on pyritty.

#### Soveltamisalan rajaus

Esitetyn lain soveltamisen piiriin eivät kuuluisi avun ja tuen tarpeet, jotka ovat seurausta pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista. Ikääntymiseen liittyvä rajaus koskisi kaikkia lain perusteella järjestettäviä 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 soveltamisessa. Rajaus ei sulkisi henkilöitä iän perusteella esitetyn lain soveltamisalan ulkopuolelle, vaan tavoitteena olisi erityispalvelujen kohdentuminen lain tarkoituksen mukaisesti laissa tarkoitetuille vammaisille henkilöille.

Vammaisen henkilön ikääntyessä olisi arvioitava, liittyykö lisääntynyt tai uusi toimintakyvyn rajoite jo olemassa olevaan vammaan tai sairauteen vai onko se seurausta pääasiassa ikääntymiseen liittyvästä toimintakyvyn heikkenemisestä. Vammaisella henkilöllä ikääntyminen voi vaikuttaa pitkäaikaisen vamman tai sairauden pahenemiseen tai heikentää toimintakykyä normaalia ikääntymistä aiemmin. Henkilö olisi tällaisessa tilanteessa edelleen oikeutettu vammaisuuden perusteella järjestettäviin erityispalveluihin. Vammaisen henkilön ikääntyminen ei siten sulje automaattisesti vammaista henkilöä vammaispalvelujen ulkopuolelle. Vammaisen henkilö olisi ikääntyessään oikeutettu myös yleisiin sosiaalihuollon ja terveydenhuollon palveluihin.

Palvelutarpeen arviointi, asiakassuunnittelu ja päätöksenteko sekä palvelujen toteuttaminen

Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi erityispalvelujen toteuttamisessa palveluprosessin eri vaiheissa noudatettavista menettelytavoista. Lakiesitys sisältäisi säännökset vammaisen henkilön osallistumisesta palvelutarpeen arviointiin, palvelujen suunnitteluun sekä toteuttamiseen ja toteutumisen seurantaan sekä tässä osallistumisessa tarvittavasta tuesta. Vaikka säännökset sosiaalihuollon toteuttamisen eri vaiheista ja niissä huomioon otettavista seikoista sisältyvät kaikkia asiakasryhmiä koskevinä myös uuteen sosiaalihuoltolakiin, erityislakiin esitetyn yleislakia täydentävän sääntelyn perusteena olisivat muun muassa lainsäätäjään YK:n vammaissopimuksesta kohdistuvat velvoitteet vammaisten henkilöiden osallisuuden ja osallistumisen edistämisestä. Vammaisen henkilön osallistuminen palveluprosessin eri vaiheisiin on edellytys sille, että esitetyn lain tavoite asiakkaan osallisuuden ja itsemääräämisoikeu-

den edistämisestä voi toteutua. Erityistä huomiota olisi kiinnitettävä vammaisen lapsen ja nuoren osallistumisen toteutumiseen ja siinä tarvittavaan yksilölliseen tukeen. Lisäksi säännöksillä korostettaisiin monialaisen yhteistyön ja osaamisen merkitystä erityispalvelujen tarvetta arvioitaessa ja palveluja suunniteltaessa sekä toteutettaessa.

Esitykseen sisältyisivät säännökset palvelutarpeen arvioinnista ja asiakassuunnitelman laatimisesta. Esityksessä kehitysvammalain mukainen erityishuolto-ohjelma korvautuu yhtenevällä palvelutarpeen arviointia, palvelusuunnittelua ja päätöksentekoa koskevalla sääntelyllä.

Yksilöllisen tarpeen mukaisten palvelujen järjestämiseksi olisi arvioitava henkilön toimintakyky ja palvelutarvetta erilaisissa toimintaympäristöissä sekä otettava huomioon niissä tapahtuvat muutokset. Palvelujen toteuttamiseksi olisi ilman aiheettonta viivytystä laadittava sosiaalihuoltolaissa 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. Asiakaslähtöinen palvelutarpeen arviointi ja suunnittelun tavoitteena olisi varmistaa oikea-aikaiset, tarpeen mukaiset ja oikein kohdentuvat palvelut.

Laissa asetettaisiin kunnalle 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 ja kehitysvaihe sekä 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.

## Erityispalvelut

Laissa säädettäisiin keskeisistä vammaisten henkilöiden osallisuutta ja yhdenvertaisuutta sekä välttämätöntä huolenpitoa turvaavista palveluista. Palvelujen sisältö kattaisi nykyisen vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella järjestetyt palvelut. Näitä palveluja olisivat muun muassa valmennus ja tuki, henkilökohtainen apu, asumista tukevat palvelut sekä tuki esteettömään asumiseen, lyhytaikainen huolenpito ja päiväaikainen toiminta sekä liikkumista tukevat palvelut. Kehitysvammaisten erityishuoltoon nykyisin sisältyvä terveydenhuolto ja lääkinnällinen kuntoutus kuuluisivat terveydenhuollon järjestämisvastuulle. Osa nykyisin erityishuoltona järjestetystä kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminnasta sekä vammaispalvelulain mukaisesta päivätoiminnasta siirtyisi uuden heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden sosiaalisesta kuntoutuksesta annetun lain mukaiseksi toiminnaksi.

Esitetyillä erityispalveluilla toteutettaisiin vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta sekä suhteessa vammattomiin henkilöihin että muihin vammaisiin henkilöihin ja 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.

Jotta vammaiselle henkilölle voitaisiin turvata yhdenvertaiset palvelut siitä riippumatta, minkälaista apua ja tukea henkilö tarvitsee ja missä kunnassa hän asuu, ehdotetaan vammaisten henkilöiden perusoikeuksia turvaavat palvelut säädettäväksi kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvina, määrärahoista riippumattomina palveluina. Erityinen järjestämisvelvollisuus vastaisi vammaisen henkilön subjektiivista oikeutta saada palvelu säädettyjen edellytysten täyttyessä. Palvelujen järjestämisvelvollisuutta esitettäisiin vahvistettavaksi niiden palvelujen kohdalla, joita ovat kuuluneet kehitysvammalain mukaiseen erityishuoltoon ja jotka ovat välttämättömiä turvaamaan esityksen tavoitteita vammaisten henkilöiden osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi. Näitä palveluja olisivat vammaiselle henki-

lölle järjestettävä valmennus ja tuki sekä lyhytaikainen huolenpito.

Osa erityislain mukaisista palveluista olisi kunnan yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia määrärahasidonnaisia palveluja tai määrärahasidonnaista taloudellista tukea. Näitä palveluja olisivat valmennus ja tuki vammaisen henkilön perheenjäsenille tai muille hänelle läheisille henkilöille sekä taloudellinen tuki ja muut palvelut lain tarkoituksen toteuttamiseksi. Kunta järjestäisi palveluja niitä varten varattujen määrärahojen puitteissa. Myös näiden palvelujen myöntäminen perustuisi aina yksilölliseen palvelutarpeen arviointiin. Kunnan olisi huolehdittava siitä, että vammaisille tarkoitettut palvelut järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää.

### *Valmennus ja tuki*

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

Valmennuksella ja tuella voitaisiin toteuttaa osin YK:n vammaissopimuksen 12 artiklan edellyttämä vammaisen henkilön oikeustoimikelpoisuutta vahvistava päätöksenteon tuki, johon liittyy kiinteästi myös kommunikaatiossa tarvittava tuki. Muilta osin säännöksellä on tarkoitus vastata niihin tarpeisiin, joihin on vastattu kehitysvammalain tarpeellista ohjausta, kuntoutusta ja toiminnallista valmennusta sekä vammaispalvelulain vammaiselle henkilölle annettua kuntoutusohjausta ja sopeutusvalmennusta ja muita lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja koskevilla säännöksillä. Ohjausta ja toiminnallista valmennusta on annettu myös

osana kehitysvammalain mukaista asumis- palvelua ja vammaispalvelulain mukaista palveluasumista tai erillisenä asumisvalmen- nuksena tai asumisen taitojen harjoitteluna esimerkiksi vammautumisen jälkeen. Kum- mankin lain perusteella myös vammaisen henkilön vanhemmat ja muut läheiset ovat voineet saada tarvitsemaansa tukea. Säänte- lyllä mahdollistettaisiin edelleen tuen saami- nen vastaaviin tilanteisiin ja asioihin entistä joustavammin vammaisen henkilön yksilöl- listen tarpeiden mukaisesti.

#### *Henkilökohtainen apu*

Laissa säädettäisiin vammaiselle henkilölle järjestettävästä henkilökohtaisesta avusta. Oikeutta palveluun ehdotetaan muutettavaksi nykyisestä poistamalla laista edellytys siitä, että henkilöllä tulisi olla voimavaroja määri- tellä avun sisältö ja toteutustapa. Niin sano- tun voimarakjauksen poistaminen mahdollis- taisi sen, että henkilökohtainen apu voisi olla myös apua esimerkiksi asioiden turvalliseksi suorittamiseksi tai päätöksentekotilanteessa erilaisten vaihtoehtojen ymmärtämiseksi. Henkilökohtaisen avun tarkoitus ei muuttuisi nykyisestä. Palvelun tarkoitus olisi edelleen auttaa vammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan tavanomaisessa elämässä ja siten edistää vammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista sekä mahdollistaa itsemäärää- misoikeuden, osallisuuden ja valinnanvapau- den toteutuminen. Henkilökohtaisella avulla ei olisi tarkoitus korvata esimerkiksi kotihoi- don tai kotisairaanhoidon tai terveydenhuol- lon järjestämistä vastuulle kuuluvia palveluja.

Henkilökohtaisen avun niin sanottuun työnantajamalliin liittyvien työsuhteesta joh- tuvien työoikeudellisten vastuiden ja velvol- lisuuksien selkeyttämiseksi ehdotetaan sää- dettavaksi niistä edellytyksistä, joilla henki- lökohtainen apu voitaisiin järjestää työnanta- jamallilla. Tämä järjestämistapa olisi mah- dollinen vain, jos vammaisen henkilö pystyy ja suostuu toimimaan työnantajana saatuaan kunnalta riittävän informaation työnantaja- malliin liittyvistä työoikeudellisista vastuista. Lisäksi ehdotetaan selkeytettäväksi säännöstä henkilökohtaisen avun käyttämisestä aiheu- tuvien välttämättömien ja kohtuullisten kulu- jen korvaamisesta palvelun eri toteuttamista-

pojen yhdenvertaisuuden näkökulmasta. Korvauksen piiriin kuuluisivat sellaiset koh- tuulliset kulut, jotka ovat välttämättömiä avustamisen toteutumiseksi.

#### *Asumista tukevat palvelut*

Ehdotetun vammaisen henkilön asumista tukevien palvelujen kokonaisuuden tarkoi- tuksena olisi turvata ne asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä henkilön tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa. Palvelun tarkoituksena olisi mahdollistaa se, että myös vaativaa ja monialaista apua ja tu- kea tarvitsevat vammaiset henkilöt voisivat avopalvelujen turvin asua mahdollisimman itsenäisesti pitkäaikaisen vamman tai sairau- den aiheuttaman toimintarajoitteen estämättä.

Lähtökohtana olisi, että vammaisen henki- lö voi asua tavallisessa asunnossa ja asuin- ympäristössä. Asumista tukevien palvelujen sisältö, määrä ja toteutustapa määriteltäisiin henkilön palvelutarpeen arvioinnissa ja asia- kassuunnitelmaa laadittaessa. Säännöksessä tarkoitettujen palvelujen kokonaisuus voitai- siin järjestää eri tavoin ottaen huomioon vammaisen henkilön yksilölliset tarpeet ja etu. Silloin kun toimintarajoitteesta johtuvat avun ja tuen tarpeet ovat laajoja ja monialai- sia, olisi erityisen tärkeää, että palvelujen ko- konaisuus kootaan vammaisen henkilön yksi- lölliset tarpeet huomioon ottaen sekä varmistetaan palvelujen jatkuvuus ja toimintavar- muus. Jos asuminen tavallisessa asunnossa ei olisi mahdollista, asuminen voitaisiin järjes- tää asumispalveluna vammaisille henkilöille tarkoitettussa asumisyksikössä.

Kansallisesti asetetun laitoshoidosta luo- pumisen tavoitteen mukaisesti asunnon, ympäristön ja palvelujen tulisi mahdollistaa normaali asuminen kaikille vammaisille hen- kilöille. Runsaskaan ja mahdollisesti eri vuo- rokauden aikoina tarvittava apu ei olisi pe- ruste pitkäaikaiselle laitosasumiselle. Asumi- seen liittyvien palvelujen tulisi mahdollistaa myös perhesuhteet ja niiden säilyminen. Myös ryhmämuotoisessa asumisessa tulisi turvata yksityisyys ja kotirauha.

Hengityslaitetta jatkuvaluonteisesti käyttä- vien henkilöiden palvelujen toteutus olisi uu- distuksen johdosta mahdollista toteuttaa avo- huoltona, edellyttäen kuitenkin, että tarvitta-

vat muutokset tehdään muuhun lainsäädäntöön. Hengityksen tuen tarpeen lisäksi on muita tilanteita, joissa henkilö ei voi pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta turvallisesti olla ilman toisen henkilön apua ja/tai valvontaa kuin hyvin lyhyen ajan. Myös näiden henkilöiden kohdalla uudistus mahdollistaa 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 vammaisen henkilö asuu vanhempiansa tai muiden läheistensä kanssa. Koko perheen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää huolehtia siitä, että vammaisen henkilö saa välttämättä tarvitsemansa avun ja tuen myös silloin, kun läheiset eivät voi sitä antaa. Palvelu edistää lapsen ja nuoren oikeutta asua lapsuudenkodissaan yhdessä oman perheensä kanssa. Se on myös tärkeä osa huolenpitovastuussa oleville läheisille annettavaa tukea. Palvelulla voidaan mahdollistaa muiden perheenjäsenten yhdessäolo siten, ettei tarvitse jatkuvasti huolehtia vammaisen perheenjäsenen avustamisesta.

Lyhytaikaisella huolenpidolla täydennettäisiin omaishoidon tukea koskevan lain säännöksiä siten, että lyhytaikaisen huolenpidon tarpeisiin voidaan vastata riittävästi. Säännös asettaisi kaikki vammaiset henkilöt yhdenvertaiseen asemaan. Säännöksen tarkoitus on aiempaa vahvemmin korostaa myös vammaisen henkilön omia avun ja tuen sekä osallisuuden ja itsenäistymisen tarpeita ja löytää keinoja niihin vastaamiseksi.

#### *Päiväaikainen toiminta*

Laissa säänneltäisiin päiväaikaisen toiminnan järjestämisestä niille vammaisille henkilöille, joiden osallisuutta ja sosiaalista vuoro-

vaikutusta ei voida tukea valmisteltavana olevan heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden sosiaalisesta kuntoutuksesta annettavan lain mukaisilla palveluilla. Vaikka edellä mainitun lain tarkoituksena on turvata heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden osallisuutta edistävä toiminta riippumatta siitä, mistä syystä henkilöllä on vaikeuksia työllistyä, toiminnassa ei välttämättä ole mahdollisuuksia ottaa huomioon kaikkia niitä monialaisia avun ja osallistumisen tuen tarpeita, joihin esitetyllä palvelulla voidaan vastata.

Päiväaikainen toiminta tukisi lain tarkoitusta toteuttaa yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa siten, että palvelun avulla voidaan etsiä ratkaisuja osallistumisen esteiden poistamiseksi ja mahdollistaa sosiaalinen vuorovaikutus myös niille henkilöille, joiden tukeminen edellyttää vahvaa osaamista ja mahdollisesti myös tarpeiden herkkää tulkintaa erilaisin kommunikoinnin keinoin.

#### *Liikkumista tukevat palvelut*

Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi nykyisten kuljetuspalvelujen sijaan liikkumista tukevista palveluista. Esityksen lähtökohtana on, että myös vammaisten henkilöiden liikkuminen toteutetaan ensisijaisesti osana esteetöntä ja toimivaa julkista joukkoliikennettä, mukaan lukien kutsu- ja palveluliikenne. Uudenlaisen sääntelyn tarkoituksena olisi lisätä erilaisia vammaisten henkilöiden liikkumisen tuen toteuttamisvaihtoehtoja ja mahdollistaa siten aiempaa paremmin vammaisten henkilöiden yksilöllisten liikkumistarpeiden ja toisaalta alueellisten erityispiirteiden huomioiminen. Liikkumista tukevien palvelujen myöntämisen edellytyksenä olisi, että vammaisen henkilö tarvitsee välttämättä erityistä tukea liikkumisessa. Lisäksi edellytettäisiin, että henkilöllä on kohtuuttomia vaikeuksia käyttää julkista joukkoliikennettä. Merkitystä ei olisi sillä, onko vammaisen henkilön tuen tarve liikkumisessa fyysisistä, psyykkisistä vai kognitiivisista syistä johtuvaa. Liikkumista tukevalla palveluilla mahdollistettaisiin vammaiselle henkilölle tavanomaiseen elämään kuuluva liikkuminen.

Liikkumisen tuen toteuttamistapoja olisivat julkisen joukkoliikenteen käytön ohjaus ja



ohjattu harjoittelu, saattajapalvelu, ryhmäkuljetukset tai muut esitetyn lain mukaiset palvelut taikka niiden yhdistelmät. Vammaisen henkilö saattaa kyetä käyttämään julkista joukkoliikennettä edellyttäen, että saa sen käyttöön riittävän ohjauksen ja mahdollisuuden harjoitella liikennevälineiden käyttämistä toisen henkilön tukemana. Liikkuminen voi mahdollistua myös esimerkiksi saattajan tai henkilökohtaisen avustajan avulla. Liikkumista tukevat palvelut toteutettaisiin yksilöllisinä kuljetuspalveluina taksilla, invataksilla tai muulla vastaavalla ajoneuvolla silloin, kun henkilön välttämätöntä liikkumista ei voida turvata muulla tavalla.

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.

## 4 Esityksen vaikutukset

### 4.1 Taloudelliset vaikutukset

Lakiesityksen 1 §:n 1 momentissa olevalla vammaisen henkilön määrittelyllä ei ole tarkoitus muuttaa olennaisesti vammaisten sosiaalihuollon erityispalvelujen piirissä olevien henkilöiden määrää.

Suurin osa asiakkaista saisi uuden lain myötä samoja palveluja kuin aiempien lakien perusteella, joten uusi laki ei toisi muutoksia heidän palvelujensa kustannuksiin. Osa säännöksistä selkeyttäisi ja yhtenäistäisi nykyisiä käytäntöjä tai siirtäisi palvelujen järjestämisen ja kustannukset esimerkiksi sosiaalihuollosta terveydenhuoltoon, jolloin niiden kustannusvaikutukset kunnille olisivat hyvin vähäisiä tai niitä ei olisi lainkaan.

Uudessa lainsäädännössä kuitenkin sovitettiin yhteen kahden erityislain mukaiset oi-

keudet ja toisaalta määriteltäisiin uudelleen rajanveto yleislakien ja erityislain välillä. Tämä tarkoittaisi joidenkin palvelujen ja asiakasryhmien osalta muutoksia oikeuksiin. Tällöin palveluihin oikeutettujen määrä ja siten myös kustannukset voisivat joissain palveluissa lisääntyä tai vähentyä.

Kustannusvaikutuslaskelmien teossa haasteena on ollut puutteellinen tietopohja. Esimerkiksi eri asiakasryhmiin kuuluvien henkilöiden määrästä ja palvelujen yksikkökustannuksista ei ole ollut riittävästi tietoa. Laskelmia varten on myös pitänyt tehdä oletuksia palvelujen järjestäjien ja asiakkaiden tulevista käyttäytymismuutoksista. Arvioiden pohjana on käytetty valtakunnallisten tilastojen lisäksi joidenkin yksittäisten kuntien tietoja. Laajalla asiantuntijayhteistyöllä on laskelmiin pohjaksi pyritty saamaan mahdollisimman perustellut oletukset todennäköisestä kehityksestä.

Palveluihin oikeutettujen laajentaminen uusiin asiakasryhmiin tai asiakkaiden oikeuksiin tehtävät laajennukset aiheuttaisivat kustannusten kasvua erityisesti seuraavissa uuden lain mukaisissa palveluissa:

- henkilökohtainen apu (voimavarasäänöksen poisto lisäisi asiakkaita, lisäksi työnantajamallin käytön edellytyksiin tehtävät tarkennukset lisäisivät muiden kustannuksiltaan suurempien toteuttamismallien käyttöä)
- lyhytaikainen huolenpito (oikeus palveluihin vahvistuisi osalla asiakkaista, joten palveluja olisi lisättävä erityisesti muille kuin kehitysvammaisille henkilöille)
- valmennus ja tuki (muuttovalmennukseen olisi varattava lisää resursseja)
- päiväaikainen toiminta (laitoshoidosta ja vanhusten päivätoiminnasta siirtyville olisi järjestettävä palveluja)
- asumista tukevat palvelut (laitoshoidosta siirtyvien asumispalvelut, lasten pienryhmäkodit ja kotona asumisen tukeminen vaatisivat lisää resursseja)
- kuljetuspalvelut (matkojen jaksotusajan pidentäminen lisäisi jonkin verran matkojen määrää)

Vastaavasti palveluun oikeutettujen rajaus aiempaa tiukemmin kriteerein sekä palvelujen toteuttamistapojen muutokset vähentäisi-

vät kustannuksia erityisesti seuraavissa palveluissa:

- kuljetuspalvelut (ikäntymisrajaus, auton hankinnan tuen vaikutus korvattiin matkoihin ja matkojen uudet järjestämistavat ja yhdistely)
- asumispalvelut (ikäntymisrajaus ja joidenkin kehitysvammalain mukaisia asumisen palveluja saaneiden siirtyminen sosiaalihuoltolain mukaisiin asumispalveluihin)

Osa kustannusvaikutuksista ilmeni vasta pidemmällä aikavälillä. Esimerkiksi henkilökohtaisessa avussa siirtyminen uusiin toteuttamismalleihin, samoin kuin laitoshoidon purku tapahtuisi useamman vuoden aikana. Pidemmällä aikavälillä kustannusvaikutuksia olisivat myös esimerkiksi vaikutukset, jotka saadaan aikaan panostamalla ennaltaehkäisevään toimintaan (muun muassa valmennukseen ja tukeen).

Osa säännösmuutoksista korostaisi palvelujen yksilöllistämistä. Tämä voi joidenkin henkilöiden kohdalla ajan myötä lisätä ja joidenkin kohdalla vähentää heidän saamiensa palvelujen kokonaiskustannuksia.

Seuraavissa taulukoissa on kuvattu lain oletettujen ensimmäisten voimassaolovuosien merkittävimmät kustannusvaikutukset. Oletuksena on, että noin vuodesta 2020 lähtien uuden lain kustannusvaikutukset olisivat täysimääräisesti voimassa. Esimerkiksi valmennukseen ja tukeen panostamisen vaikutus näkyisi kuitenkin täysimääräisesti vasta 2020—2030-luvulla.

Kehitysvammaisten laitoshoidon purku on laskettu uuden lain vaikutukseksi, koska esitettävät säännökset korostavat kotona asumisen ensisijaisuutta. Laitoshoidon purku on kuitenkin etenemässä joka tapauksessa muun muassa kehitysvammaisten asumisohjelman myötä. Mikäli lain voimaantulo siirtyy vuoden 2017 jälkeiseen aikaan, kustannusvaikutukset on arvioitava uudestaan ottaen huomioon laitoshoidon purun tosiasiallinen eteneminen ja muu palveluissa tapahtunut kehitys.

Kustannusten laskennassa on otettu huomioon, että joillakin asiakkaila uusi palvelu tulisi jonkin aiemman palvelun tilalle tai korvaisi sen osittain. Laskelmissa on siis huomioitu aiemmin saatujen palvelujen kustannusten väheneminen.

## Yhteenvedo kustannusvaikutuksista kuntien menoihin

<b>Henkilökohtaiseen apuun tehtävien muutosten kustannusvaikutukset, milj. €</b>				
	2017	2018	2019	2020 eteenpäin
Voimavarasäännöksen poisto	9,2	18,4	27,5	27,5
Muiden kuin työnantajamallin laajempi käyttö (uudet asiakkaat)	0,4	0,8	1,1	1,8
Muiden kuin työnantajamallin laajempi käyttö (vanhat asiakkaat)	1,4	2,9	4,3	5,7
<b>Yhteensä</b>	<b>11,0</b>	<b>22,0</b>	<b>33,0</b>	<b>35,1</b>
<b>Liikkumista tukeviin palveluihin tehtävien muutosten kustannusvaikutukset, milj. €</b>				
	2017	2018	2019	2020 eteenpäin
Ikääntymiseen liittyvä rajaus ja osan asiakkaista siirtyminen shl:n piiriin	-0,6	-0,7	-4,9	-4,9
Yksilöllisten kuljetuspalveluiden käyttökauden jaksotuksen muuttaminen	1,2	2,4	2,4	2,4
Auton hankintatuen vähentävä vaikutus yksilöllisiin kuljetuspalveluihin	-1,4	-2,9	-2,9	-2,9
Matkojen yhdistelyn lisääminen	-3,6	-7,2	-10,9	-14,5
Liikkumista tukevien palvelujen monipuolistaminen	-3,6	-7,2	-10,9	-14,5
Kuntouttavan päivähoiton kuljetusten väheneminen	-2,8	-2,8	-2,8	-2,8
<b>Yhteensä</b>	<b>-10,8</b>	<b>-18,4</b>	<b>-30,0</b>	<b>-37,2</b>
<b>Asumista tukevien palveluiden muutosten kustannusvaikutukset, milj. €</b>				
	2017	2018	2019	2020 eteenpäin
Kehitysvammalaitoksista avohoitoon siirtyvät aikuiset	2,9	5,8	8,2	11,6
Kehitysvammalaitoksista pienryhmäkotiin siirtyvät lapset	0,5	0,9	1,4	1,8
Kotoa pienryhmäkotiin siirtyvät lapset	0,9	1,3	1,8	1,8
Kehitysvammalaitoksista perhehoitoon siirtyvät henkilöt	-0,7	-1,0	-1,3	-1,3
Terveydenhuollon laitoksista avohoitoon siirtyvät henkilöt	0,7	1,5	2,2	2,2
Vammaisten lasten kotona asumisen tuen lisääminen	0,7	3,4	4,5	4,5
KVLn mukaisesta SHLn mukaiseen asumiseen siirtyvät henkilöt	-1,7	-3,3	-5,0	-6,7
<b>Yhteensä</b>	<b>3,3</b>	<b>8,6</b>	<b>11,8</b>	<b>13,9</b>
<b>Päiväaikaiseen toimintaan tehtävien muutosten kustannusvaikutukset, milj. €</b>				
	2017	2018	2019	2020 eteenpäin
Laitoksista siirtyvien päiväaikainen toiminta	1,9	3,9	5,8	7,8
Vanhusten päivätoiminnasta siirtyvien päiväaikainen toiminta	0,2	0,2	0,2	0,2
<b>Yhteensä</b>	<b>2,1</b>	<b>4,0</b>	<b>6,0</b>	<b>7,9</b>
<b>Muiden muutosten kustannusvaikutukset, milj. €</b>				
	2017	2018	2019	2020 eteenpäin
Lyhytaikaisen huolenpidon muuttaminen subj. oikeudeksi	1,8	1,8	1,8	1,8
Valmennuksen ja tuen muuttaminen subj. oikeudeksi	0,2	0,2	0,2	0,2
Asunnonmuutostyöt toisen vanhemman kotiin (vuorohoitoa käyttävillä ero-perheillä)	0,3	0,3	0,3	0,3
<b>Yhteensä</b>	<b>2,3</b>	<b>2,3</b>	<b>2,3</b>	<b>2,3</b>
	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>2020 eteenpäin</b>
<b>Kustannusvaikutukset kuntien menoihin yhteensä, milj. €</b>	<b>7,9</b>	<b>18,5</b>	<b>23,1</b>	<b>22,0</b>

### *Asiakasmaksujen ja asiakkaiden kustannusten muutokset*

Lähtökohtana on, että ne vammaisten henkilöiden sosiaalihuollon erityispalvelut, jotka ovat maksuttomia, säilyisivät uudistuksessa maksuttomina. Asiakasmaksulainsäädäntöön on tarkoitus tehdä tämän periaatteen toteuttamisen edellyttämät muutokset.

Laitoshoidossa asiakkaalta peritään maksuna enintään 85 prosenttia nettotuloista, kun taas avohoidossa vammaisuuden perusteella saatavat erityispalvelut ovat maksuttomia. Näin ollen laitoshoidosta avohoitoon siirtyvien 750 henkilön asiakasmaksut ja samalla myös kuntien asiakasmaksutulot vähenisivät laitoshoidon purun johdosta. Avopalveluissa asiakkaat maksavat erikseen tavanomaiseen elämään liittyvät kulut (muun muassa ruokailuun, lääkkeisiin ja asumiseen 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 tilanteissa, jossa henkilön asumismenot ovat keskimääräistä selvästi suuremmat.

Lakiehdotukseen sisältyvä ikääntymisrajaus ei vaikuta olennaisesti asiakasmaksuihin. Vaikeavammaisten palveluasumisesta ei oleteta siirtyvän asiakkaita sosiaalihuoltolain mukaisten asumispalvelujen piiriin ikäänty-

misrajauksen vuoksi. Sosiaalihuoltolain mukaisista liikkumista tukevista palveluista kunnat perivät useimmiten jo tällä hetkellä samansuuruisia asiakasmaksuja kuin vammaisten henkilöiden erityislainsäädännön mukaisissa liikkumista tukevista palveluista, joten ikääntymisrajaus ei vaikuttaisi merkittävästi myöskään liikkumisen tuen palvelujen asiakasmaksuihin.

Niiden asiakkaiden asiakasmaksut, jotka siirtyisivät kehitysvammalain mukaisesta asumisesta sosiaalihuoltolain mukaisiin palveluihin, kuten tuettuun asumiseen tai kotipalveluun, saattaisivat kasvaa jonkin verran. Sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut ovat osin maksuttomia, osin tasamaksuja ja osin tulosidonnaisia.

Kehitysvammaisten erityishuoltona on myönnetty niin sanottua kuntouttavaa päivähoitoa osalle kehitysvammaisista lapsista. Siitä ei ole peritty päivähoitomaksua ja lapselle on myös usein järjestetty kuljetus taksilla tai vanhemmille myönnetyllä kilometrikorvauksella. Lakiehdotuksen mukaan uuden lain mukaisina erityispalveluina myönnettäisiin vain sosiaalihuollon palveluja, jolloin kaikkien perheiden olisi jatkossa maksettava normaalia tuloihin suhteutettua päivähoitomaksua eikä maksutonta kuljetusta päivähoitoon enää järjestettäisi.

Kokonaisuudessaan asiakkaiden maksamat asiakasmaksut ja samalla kuntien asiakasmaksutulot kasvaisivat.

### **Asiakasmaksujen muutokset, milj. €**

	2017	2018	2019	2020-
Laitoshoidon vähentäminen	-0,4	-0,8	-1,2	-1,6
Siirtyminen kehitysvammalain mukaisesta asumisesta shl:n mukaiseen palveluasumiseen	0,1	0,1	0,2	0,3
Kuntouttavan päivähoidon maksuttomuuden poistuminen	1,5	1,5	1,5	1,5
<b>Yhteensä</b>	<b>1,2</b>	<b>0,8</b>	<b>0,5</b>	<b>0,2</b>

**Kokonaisvaikutus kuntien menoihin, milj. euroa**

	2017	2018	2019	2020-
Kuntien menojen muutos yhteensä	+7,9	+18,5	+23,1	+22,0
Kuntien tulojen muutos yhteensä (asiakasmaksut)	+1,2	+0,8	+0,5	+0,2
Nettovaikutus kuntien menoihin	+6,7	+17,7	+22,6	+21,8

*Valtionosuus*

Yllä olevat luvut kuntien menoista ja tuloista eivät sisällä valtionosuutta. Kokonaisvaikutukset kuntien menoihin ja valtionosuiden määrään voidaan laskea sen jälkeen, kun tiedetään, miten kuntien uudet ja laajentuneet tehtävät jatkossa korvataan. Tämän hallituskauden lopussa kuntien peruspalvelujen valtionosuus uusiin tehtäviin on ollut 100 prosenttia, laajentuneisiin tehtäviin 50 prosenttia ja muihin tehtäviin perusprosentin mukainen.

*Kelan etuuksien ja palvelujen kustannusten muutokset*

Arviolta yhteensä 600 kehitysvammalaitoksissa asuvaa henkilöä siirtyisi vaihteittain

vuosina 2017—2020 vammaispalvelujen asumista tukevien palvelujen, perhehoidon ja omaishoidon tuen piiriin. Lisäksi terveydenhuollon laitoksista, lähinnä terveyskeskusten vuodeosastoilta, oletetaan siirtyvän vammaisten asumista tukevien palvelujen asiakkaiksi arviolta 150 aikuista henkilöä vuosina 2017—2020. Tämä lisäisi Kelan maksaman eläkkeensaajan asumistuen ja sairausvakuutuksen lääke- ja matkakorvausten kustannuksia sekä Kelan järjestämien vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen palvelujen ja tulkkauspalvelujen kustannuksia.

**Laitoshoidon vähentämisestä aiheutuvat Kelan etuuksien ja palvelujen kustannusten muutokset, milj. €**

	2017	2018	2019	2020-
Eläkkeensaajan asumistuki	0,7	1,4	2,0	2,7
Sairausvakuutuksen lääke- ja matkakorvaukset	0,3	0,6	0,8	1,1
Lääkinnällinen kuntoutus	0,8	1,5	2,3	3,0
Tulkkauspalvelut	0,1	0,1	0,2	0,2
<b>Yhteensä</b>	<b>1,8</b>	<b>3,5</b>	<b>5,3</b>	<b>7,0</b>

*Investoinnit*

Laitoshoidosta siirtyville tarvittavien asuntojen tuottaminen on edennyt osana Kehitysvammaisten asumisohjelmaa (Kehas). Asuntojen rahoitus on tapahtunut osin kuntien rahoittamana ja osin ÄRAn investointiavustusten tuella. Laitoshoidon purkamisesta aiheutuva investointitarve uudisrakentamiseen vähenee jatkossa. Osalle laitoshoidossa olleista

voidaan järjestää asunto normaalista asuntokannasta. Osa nykyisin ryhmämuotoisissa asumispalveluissa olevista vammaisista henkilöistä voi siirtyä yksilöllisempään asumiseen normaalissa asuntokannassa oleviin tai perusparannettaviin asuntoihin, mikä vapauttaa asuntoja asumispalveluyksiköistä muun muassa laitoshoidosta pois siirtyville. Mikäli esteetön asuntokanta lisääntyy, myös se vä-

hentää erillisten asumispalveluyksiköiden tarvetta jatkossa.

#### **4.2 Vaikutukset viranomaisten toimintaan**

Lakiin ehdotettu säännös vammaisen henkilön yksilöllisen palveluntarpeen arvioimisesta sisältää henkilön toimintakyvyn ja palveluntarpeen selvittämistä ja arviointia erilaisissa ympäristöissä. Lisäksi on huomioitava henkilön terveydentila, elämäntilanne ja elinolosuhteet sekä niissä tapahtuvat muutokset. Kuntien sosiaaliviranomaiset tarvitsevat uudistuksen myötä lisäkoulutusta erityisesti henkilön toimintakyvyn arvioimisesta ja mittaamisesta. Lisäksi sosiaaliviranomaisten työprosesseissa sekä tehtävissä tapahtuu muutoksia.

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 sosiaalihuoltolain ja vanhuspalvelulain toimeenpanon yhteydessä. Tarkoitus on, että uudistusta koskeva ohjeistus laaditaan yhteistyössä eri toimijoiden kanssa ja levitetään kentälle muun muassa käyttäen hyväksi sähköisiä tiedonvälityskanavia. Näin edistettäisiin käytännön asiakastyössä tehtävien ratkaisujen muodostumista yhdenmukaisiksi ja

sisällöltään lain mukaisiksi. Lisäksi tarvitaan käytännön työvälineitä asiakkaille ja ammatillisille uudistuksessa vahvistuvan tarvelähtöisen ajattelun käytännön toteutuksen tueksi. Uudistuksen toimeenpanossa kansainvälisen ja erityisesti pohjoismaisen yhteistyön tarve lisääntyy. Pohjoismaisen yhteistyön avulla saadaan käyttöön muissa maissa jo hyviksi havaittuja työvälineitä. Muutosten toimeenpano edellyttää myös systemaattista seuranta, jotta palvelujen toteutuminen tapahtuu mahdollisimman yhdenvertaisesti eri puolilla maata.

#### **4.3 Sukupuolivaikutukset**

Vammaisuus koskettaa sekä miehiä että naisia melko tasaisesti jakautuen. Kehitysvammalaitoksissa asuu kuitenkin hieman enemmän miehiä kuin naisia. Kehitysvammalaitosten asukkaista 60 prosenttia oli miehiä vuonna 2010. 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 laitoshoidon. Laitosasumisen lakkauttamisen johdosta kotiin vietävien 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 ihmisten palveluissa on kyse perusoikeuksista ja samalla oikeudenmukaisuuden toteutumisesta. Oikeudenmukaisuuden toteutuminen on riippuvainen sekä normeista että käytännöstä. Useamman lain yhtäaikainen soveltaminen on joissain tilanteissa aiheuttanut välinputoamista, 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 yhteen sovittaminen 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 tulee siirtymään yleisten sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaiksi, mikä vahvistaa hei-

dän osallisuuttaan yhteiskunnassa ja vähentää segregatiota. Osa kehitysvammaisten saamista maksuttomista palveluista muuttuu maksullisiksi, mikä saattaa vähentää yhteiskunnan osuutta palvelujen ja asumisen kustannusten rahoituksesta. Toisaalta kustannusvaikutukset voivat olla vähäisiä, koska nykyisen lainsäädännön mukaisesti asiakasmaksuihin on mahdollista saada alennusta tai vapautus.

Uudella 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 välinputoajiksi 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 tulee kohdistua oikeaan tarpeeseen, oikeaan aikaan ja oikealla tavalla. Tällöin palvelujärjestelmä ylläpitää kestäväää 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 liikkumista tukevat palvelut tukevat vammaisen henkilön työllistymistä. Henkilökohtaisen avun käytöllä on myös yhteiskuntaan vällillinen työllistävä vaikutus. Henkilökohtaisina avustajina toimii suuri joukko ihmisiä, jotka muuten eivät työllistyisi.

Lainsäädännön avoin valmistelu ja työn tueksi tehdyt selvitykset ovat osaltaan ylläpitäneet jo valmisteluvaiheessa käytännön toteutuksen myönteistä kehitystä. Jatkossa on edelleen tuettava lainsäädännön toimeenpanoa niin tiedon jakamisen kuin kehittämishankkeiden avulla. Myös toimeenpanon seu-

ranta ja toiminnan monipuolinen arviointi on tärkeää.

#### 4.5 Lapsivaikutukset

Ehdotetulla lailla vahvistetaan vammaisten lasten ja sekä perheiden, joissa on vammaisen 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 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 peruseriaatteet 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 tosiasiaassa 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 asumisyksikön muodostavan pienryhmäkodin lapsimäärästä. Tällä tuetaan YK:n vammaissopimuksen periaatetta normaalissa asunnossa ja normaalissa asuinympäristössä asumisesta. Lasten asuminen pienissä lapsille tarkoitetuissa yksiköissä, joista heille muodostuu koti, edistää vammaisten lasten kasvua ja kehitystä ja edistää heidän yhdenvertaisuuttaan vammattomiin lapsiin nähden. Hoidettavien lasten maksimäärän säätämisellä oman perheen ulkopuolisessa asumisessa, asetetaan vammaiset lapset yhdenvertaiseen asemaan lastensuojelutoimintojen johdosta kodin ulkopuolelle sijoitettujen lasten sekä perhehoidossa asuvien vammattomien lasten kanssa.

Vammaisen lapsen palveluilla tuetaan vammaisten lasten yhdenvertaista osallistumista muihin ikätovereihin nähden. Lasten palveluilla voidaan tukea esimerkiksi lapsen harrastustoimintaan osallistumista, sosiaalisten suhteiden luomista ja ylläpitämistä, perheen arkeen tai varhaiskasvatukseen ja perusopetukseen osallistumista. Henkilökohtaisen avun mahdollistaminen lapselle hänen kehitystasonsa edellyttämällä tavalla on yksi keskeisistä lapsia koskevista uusista säännöksistä lakiehdotuksessa.

Riittävä ja oikea-aikainen apu mahdollistaa lapsen elämään kuuluvan sosiaalisen vuorovaikutuksen muidenkin kuin omien perheenjäsenten kanssa. Palvelujen ja tuen avulla vammaisen lapsi ja nuori oppii itsenäistymään ja kantamaan vastuuta omasta elämänsä



tään ja myös muista perheenjäsenistään ikätovereidensa tavoin. Lapselle annettavalla avulla turvataan lapsen ja perheen mahdollisuus elää tavanomaista perhe-elämää silloinkin, kun vammaisen lapsi tarvitsee ikäistään enemmän ohjausta, huolenpitoa tai aikaa. Tavanomainen perhe-elämä käsittää perheen osallistumisen ja vapaa-ajan vieton 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 ovat päivähoidossa pääsääntöisesti vanhempien työssä käynnin johdosta. Kuntouttava päivähoito on käytännössä toteutettu niin sanottuna 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 päivähoiton piirissä ja päivähoitomaksut määräytyvät perheen tulojen mukaan. Päivähoitomaksuista on nykyisin mahdollista saada vapautus tai alennus sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakasmaksuista annetun lain 11 §:n ja jatkossa mahdollisesti varhaiskasvatuslain yhteydessä säädettävän oman asiakasmaksulain mukaisesti.

Sopeutumisvalmennus on tärkeä ja merkittävä palvelu, joka on tukenut vammaisen henkilön ja hänen läheistensä elämänhallintaa ja selviytymistä. Uudistuksella mahdollistetaan edelleen sopeutumisvalmennuksena annetun palvelun toteuttaminen, jolla mahdollistetaan vammaiselle lapselle, hänen vanhemmilleen ja sisaruksilleen syventymisen 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 ja jopa tukea.

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

Uudistus antaa entistä paremmat mahdollisuudet vammaisille lapsille kasvaa toimivaksi ja osallistuvaksi nuoreksi sekä aikuisiksi, jotka ottavat oman paikkansa elämässä. Uudistus tukee myös tilanteissa, joissa tarvitaan runsaasti hoivaa ja huolenpitoa, mahdollisimalla läheisten jaksamisen.

#### **4.6 Vaikutukset kuntalaisiin ja asiakkaisiin**

Vammaisten kuntalaisten toimintamahdollisuuksia ja yhdenvertaisuutta vammattomiin kuntalaisiin verrattuna parantaa se, että lakiin kirjattaisiin ne palvelut, joita kunnan on järjestettävä vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaan. Taloudellista tukea lukuun ottamatta esitettyihin palveluihin olisi subjektiivinen oikeus, jos henkilö täyttää edellytykset palvelun myöntämiselle. Subjektiivisten oikeuksien säilyminen ja joiltain osin laajeneminen vahvistaa vammaisten kuntalaisten yhdenvertaisuutta ja osallistumismahdollisuuksia. Esitys vahvistaa vammaisten kuntalaisten asemaa ja osallistumismahdollisuuksia kuntalaisina ja vähentää vammaisten henkilöiden syrjintää ja kohtelua objekteina.

Esitetty 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 kuntalaiset 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.

Esitetty laki vahvistaa vammaisten kunta-laisten 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.

Siirryttäessä palvelulähtöisestä ajattelusta tarvelähtöiseen ajatteluun voi joidenkin henkilöiden kohdalla olla ongelmallista. Uudistuksen toimeenpanossa on otettava huomioon erilaisten ihmisten kyky ja halu arvioida omia palvelutarpeitaan. Tarpeen mukaisten palvelukokonaisuuksien suunnittelu edellyttää asiakkaan ja työntekijän välistä luottamusta ja yhteistyötä sekä riittävää tukea vammaiselle henkilölle. Jos oikeudenmukaisuuden ja luottamuksen kokemusta ei synny, riskinä on, etteivät asiakkaat edelleenkaan koe voivansa osallistua itseään koskevaan tarpeen arviointiin ja päätöksentekoon.

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

Uuden lain mukaisina erityispalveluina myönnettäisiin vain sosiaalihuollon palveluja, jolloin kaikkien perheiden olisi jatkossa

maksettava normaalia lapsen päivähoiton maksua lapsen vammaisuudesta ja vamman laadusta riippumatta eikä maksutonta kuljettusta päivähoitoon enää järjestettäisi.

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

Osana kehitysvammaisten erityishuoltoa on järjestetty maksuttomia terveyspalveluja lähinnä laitoshoidossa oleville henkilöille. Jatkossa myös kaikki kehitysvammaisten henkilöiden terveyspalvelut järjestettäisiin osana yleistä terveydenhuoltoa ja niistä perittäisiin samat asiakasmaksulaissa ja -asetuksessa säädettyt maksut kuin muiltakin henkilöiltä. 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 tarpeisiin palvelut järjestettäisiin jatkossa yleisen sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön perusteella siten kuin vanhuspalvelulaissa on säädetty. Ikääntymiseen liittyvä rajaus ohjaisi entistä suuremman osan sellaisista henkilöistä, joiden toimintakyky heikentyy korkeaan ikään liittyvän rappeutumisen johdosta, sosiaalihuoltolain mukaisen palvelujen piiriin. Ikääntymiseen liittyvä rajaus hiltitsisi käytännössä lähinnä erityislain mukaisen liikkumista tukevien palveluiden ja asunnon muutostöiden asiakkaiden määrän kasvua. Sosiaalihuoltolain mukaisia liikkumisen tuen palveluja myönnetään yleensä vähemmän kuin erityislain perusteella myönnettäviä matkoja ja niistä voidaan periä kunnan päättämä maksu.

#### 4.7 Kielelliset vaikutukset

Perustuslain mukaan Suomen kansalliskielet ovat suomi ja ruotsi. Viranomaisen tulee palvella kansalaista hänen kielellään. Lisäksi perustuslaissa säädetään, että viittomakielen vuoksi tulkitsemis- ja käännösapua tarvitsevien oikeudet turvataan lailla.

Sosiaali- ja terveystalvuluissa 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.

Keväällä 2015 voimaan tulevan kuntalain 22 §:ssä säädetään asukkaiden ja palvelujen käyttäjien osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksista. Pykälän tarkoituksena on edistää alueen asukkaiden osallistumista ja edistää vaikutusmahdollisuuksia mukaan lukien sosiaali- ja terveydenhuolto ja siihen liittyvät ratkaisut. Valmistelussa ja päätöksenteossa hyödynnettäisiin alueen asukkaiden käyttäjä- ja kokemuslähtöistä tietoa, samalla lisättäisiin asukkaiden ja viranomaisten välistä vuorovaikutusta, keskustelua ja valmistelun ja päätöksenteon avoimuutta. Tämä pykälä antaa siten myös erikielisille kuntalaisille mahdollisuuden osallistua ja vaikuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin ja niihin liittyviin ratkaisuihin.

Esitetty laki lisää viranomaisten tietoa vammaisten henkilöiden erilaisista kommunikaatiokeinoista ja kielistä sekä sosiaali- huollossa toimivien tietoisuutta vammaisten henkilöiden kielellisistä oikeuksista. Kommunikaatio-ohjaus ja -opetus sekä kommunikaation tuki vahvistavat puhevammaisten, viittomakielisten sekä kuulo- ja 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 lain 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 kuten esimerkiksi viittomakielen kotiopetuksen määrän tai pitkäaikaisuuden osalta. Keväällä 2015 voimaan tuleva viittomakielilaki on vaikuttanut esityksen sisältöön samansuuntaisesti kuin YK:n vammaissopimus.

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

Esitys parantaa erityisesti kuurojen ja eriaistisesti kuulovammaisten sekä puhevammaisten lasten kielellisten oikeuksien tosiasia-

allista toteutumista varhaislapsuudesta lähtien, mutta 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 säädettyä arvioitiin tulkkauspalvelun tarvitsijoita olevan 74 prosentissa kunnista (HE 220/2009 vp). Suomenruotsalaisen viittomakielen opettajien saatavuus on heikompaa kuin suomalaisen viittomakielen osalta.

## 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.

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 3. toukokuuta 2013 vammaisia henkilöitä koskevan sosiaalihuollon erityislainsäädännön uudistamista selvittävän työryhmän. 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 11. marraskuuta 2014 tehdyllä päätöksellä 31. maaliskuuta 2015 saakka. Jatkovalmistelu ja työn viimeistely siirtyy seuraavalle hallituskaudelle.

Sosiaali- ja terveysministeriö tilasi vuonna 2013 Kehitysvammaliitolta selvityksen vammaisten henkilöiden vaativiin tuen tarpeisiin vastaamiseen liittyvistä lainsäädännön uudistamistarpeista (Erja Pietiläinen, Kehitysvammaliitto). Selvityksessä tarkastellaan, millaisia vaativan tuen, hoidon ja huolenpidon tarpeita eri-ikäisillä ja erilaisissa elämäntilanteissa olevilla vammaisilla ja pitkäaikaissairailta henkilöillä ja heidän perheillään on. Selvityksessä kuvataan, millaisella tuella ja palveluilla ja mihin lainsäädäntöön perustuen vaativaa tukea tarvitsevien henkilöiden tarpeisiin vastataan nykyisin, mitä ongelmia tarpeisiin vastaamisessa on sekä tarkastellaan, millaisia vaatimuksia tarpeisiin vastaaminen ja palvelujen ja tuen kehittäminen asettavat uudistettavalle lainsäädännölle.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos laati vammaislainsäädännön kansainvälisen vertailun, jonka tavoitteena oli tuottaa kokonaiskuva vammaisuuteen liittyvästä lainsäädännöstä ja sen vaikutuksista selvitykseen sisältyvissä maissa (Anu Autio ja Stina Sjöblom: Vammaislainsäädännön kansainvälinen selvitys, katsaus tilanteeseen kuudessa maassa, THL, Työpöytä 38/2014). Selvityksessä kuvataan vammaislainsäädännön nykytilaa ja siinä olevia puutteita ja ongelmia Ruotsissa, Norjassa, Tanskassa, Hollannissa, Iso-Britanniassa (Skotlanti) sekä Kanadassa (Ontarion provinssi). Selvityksessä on kiinnitetty erityistä huomiota sääntelyyn, joka koskee vammaisten henkilöiden asumista, välttämättömyshoitoa ja huolenpitoa tukevia palveluja, henkilökohtaista apua, liikkumista sekä vai-

keavammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä asemaa.

Terveys- ja hyvinvoinnin laitos teki sosiaali- ja terveysministeriön tilauksesta selvityksen kuntien ja asiakkaiden näkemyksistä sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain ja kehitysvammalain mukaisista kuljetuspalveluista ja auton hankintaan liittyvistä kysymyksistä osana lainsäädännön uudistamisen taustatyötä (Pia Sirola ja Päivi Nurmi-Koikkalainen: Kuljetuksesta liikkumiseen, THL, Työpaperi 24/2014). Selvityksessä kuvataan vammaislakien yhteensovittamiseen liittyviä liikkumisen tuen kehittämistarpeita ja niiden taustaa. Kuljetuspalveluihin ja auton hankinnan tukeen liittyvät kehittämisehdotukset on laadittu kuntakyselyn, asiakashaastattelujen, aikaisempien tutkimusten ja selvitysten, tilastotietojen sekä korkeimman hallinto-oikeuden päätösten pohjalta.

Lisäksi työryhmän käytävissä ovat olleet osana sosiaali- ja terveysministeriön käynnistämän monialaisen kuntoutuksen selvityshanketta tehdyt selvitykset vammaispalvelulain mukaisista apuvälinepalveluista ja asunonmuutostöistä (Anu Autio, Pia Sirola ja Outi Töytäri, THL) sekä avustajakoirajärjestelmästä (Pia Sirola, Outi Töytäri, THL, Työpaperi 39/2014). Lisäksi THL on valmistellut selvityksen verotuksen invalidivähennykseen ja sen mahdolliseen poistamiseen

liittyvistä kysymyksistä hallitusohjelmassa edellytetyllä tavalla (Päivi Nurmi-Koikkalainen, THL).

Työryhmän toimeksiannosta THL:n vammaisuus ja yhteiskunta -tiimi on aloittanut asiantuntijatyöskentelyn, johon osallistui edustajia Kuurojen Liitosta, Kuuloliitosta, Suomen Kuurosokeista, Kehitysvammaliitosta (Tikoteekki), Aivoliitosta sekä CP-liitosta. THL on työstänyt sen pohjalta taustamission sopeutumisvalmennuksesta ja kommunikatio-opetuksesta (Anu Autio, THL).

Vammaislainsäädännön uudistamisen yhteydessä on esitetty, että joissakin maissa käytössä oleva henkilökohtainen budjetti tulisi ottaa käyttöön myös Suomessa yhtenä palvelujen järjestämistapana. THL on työryhmän toimeksiannosta laatinut taustamission henkilökohtaisen budjetoinnista eri maiden käytännöistä tehtyjen selvitysten ja tutkimusten valossa (Anu Autio, THL). Muistiossa pohditaan myös, millaisia henkilökohtaisen budjetoinnin elementtejä Suomessa on jo käytössä sekä mitä henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmän käyttöönotto edellyttäisi Suomessa.

## **5.2 Lausunnot ja niiden huomioon ottaminen**

## **6 Riippuvuus muista esityksistä**

## YKSITYISKOHTAISET PERUSTELUT

### 1 Lakiehdotusten perustelut

#### 1.1 Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista

##### 1 luku Yleiset säännökset

**1 §. Soveltamisala.** Pykälässä säädettäisiin siitä, kenellä on oikeus saada ehdotetun lain mukaisia erityispalveluja. Pykälässä määritellään, mitä vammaisen henkilön käsite tarkoittaa ehdotetun lain soveltamisen kannalta. Sen lisäksi palveluja koskevissa pykälissä määriteltäisiin tarkemmin erityispalvelujen saamisen edellytykset.

Pykälän 1 momentin mukaan lakia sovellettaisiin henkilöön, joka tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoituksen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea suoriutuakseen tavanomaisessa elämässä. Soveltamisalan piiriin kuuluvia henkilöitä kuvattaisiin laissa käsitteellä vammaisen henkilö. Lisäksi ehdotetun lain mukaisten palvelujen järjestämisen edellytyksenä olisi, ettei henkilön avun ja tuen tarpeeseen voitaisi vastata muun lain mukaisilla palveluilla siten kuin henkilön yksilöllinen tarve ja etu edellyttävät. Ehdotetun lain mukaisia erityispalveluja järjestettäisiin, jos vammaisen henkilö ei saa muun lain nojalla yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisia palveluja. Uusi sosiaalihuoltolaki on sosiaalihuollon palveluissa ensisijaisesti sovellettava yleislaki. Vastuu erityispalvelujen järjestämisestä olisi kunnalla.

Vammaisuuden kuvaamisen lähtökohtana on henkilön suhde ympäröivään yhteiskuntaan, ei lääketieteellinen diagnoosipohjainen määrittely. Diagnoosi tai vamman syntymekanismi eivät yksin kuvaa avun ja tuen tarvetta eivätkä siksi olisi ratkaiseva kriteeri arvioitaessa henkilön oikeutta saada ehdotetun lain mukaisia palveluja. Oleellista arvioinnissa olisi vammasta tai sairaudesta ja toimintaympäristön esteistä johtuva toimintarajoite ja siitä aiheutuva välttämätön ja toistuva avun tarve tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa.

Ehdotetun lain tarkoituksena olisi turvata vammaiselle henkilölle välttämättömän avun

saaminen niissä tavanomaisen elämän tilanteissa ja toiminnoissa, joista hän ei suoriudu ilman apua. Nykyisessä vammaispalvelulaisessa käytetty vaikeavammaisuuden käsite ei sellaisenaan sovellu kuvaamaan ehdotetussa laissa tarkoitettua pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttamaa toimintarajoitetta ja siitä johtuvaa välttämätöntä ja toistuvaa avun tarvetta. Vamman eri toiminnoissa aiheuttama toimintarajoite ja tarvittavan avun sisältö ja määrä voivat vaihdella esimerkiksi henkilön iän, yksilöllisen elämäntilanteen tai oimien voimavarojen mukaan taikka sen mukaan, minkälaisia apuvälineitä henkilöllä on tai kuinka ympäristön esteettömyydestä tai tiedon saavutettavuudesta taikka kohtuullisista mukautuksista on huolehdittu. Toimintakyky saattaa myös vaihdella sen mukaan, onko kyseessä vammaiselle henkilölle tuttu vai vieras tilanne tai toimintaympäristö.

Välttämättömän ja toistuvan avun tarpeen sisältö ja siihen perustuva oikeus ehdotetun lain mukaisiin erityispalveluihin määriteltäisiin jokaisen palvelun osalta erikseen kuten nykyisessä vammaispalvelulaisessa.

Pykälän 1 momentin edellyttämää vamman tai sairauden pitkäaikaisuutta arvioitaisiin yksilöllisesti. Lähtökohta olisi sama kuin nykyisessä vammaispalvelulaisessa. Vakiintuneen soveltamiskäytännön mukaan vamma tai sairaus katsotaan pitkäaikaiseksi, kun siitä aiheutuu vähintään vuoden kestävä toimintarajoite. Nopeasti etenevät sairaudet (esimerkiksi ALS, MS-tauti) täyttävät pitkäaikaisuuden vaatimuksen silloin, kun sairaudesta johtuvat toimintarajoitteet aiheuttavat välttämättömän avun tarpeita tavanomaisessa elämässä. Edellä mainittua vuoden määräaika ei tällaisissa tilanteissa nykyisinkään edellytetä. Vastavasti, jos vamman tai sairauden aiheuttama toimintarajoite voidaan arvioida pysyväksi, tulisi palvelut järjestää viivytyksettä tarpeen mukaisesti.

Kuten nykyisessäkin vammaispalvelulain soveltamiskäytännössä, vamma tai sairaus katsottaisiin pitkäaikaiseksi myös tilanteissa, joissa vamman aiheuttamat toimintarajoitteet vaihtelevat. Tällöin välttämättömän avun tarve ei aina ole jatkuvaa, mutta vamman tai sairauden oireiden vaikeutuessa avun tarve

saattaa olla hyvin runsasta. Vammaisen henkilön toimintakyvyn, ympäristön ja elämäntilanteiden aiheuttamista muutoksista johtuvat avun tarpeen vaihtelut tulisi ottaa huomioon myös silloin, kun avuntarve on pysyvää.

Avun tai tuen välttämättömyys tulisi aina arvioida vamman tai sairauden aiheuttaman tarpeen kautta. Tässä yhteydessä ei arvioida toiminnan välttämättömyyttä vaan sen toteutukseen tarvittavan avun tai tuen välttämättömyyttä. Arvioinnissa tulee ottaa huomioon mitä rajoituksia, esteitä tai tarpeita vamma tai sairaus aiheuttaa yksilöllisesti ja millaisia palveluja toiminnon toteuttaminen tällöin edellyttää. Henkilöllä voi olla toimintarajoitteita yhdessä tai useammassa toiminnossa. Välttämättömyyden arvioinnissa on otettava huomioon lisäksi henkilön olosuhteet ja elinympäristö sekä niiden suhde haettuun palveluun ja se, onko kyseinen apu tai tuki välttämätön vammaisen henkilön itsenäisen elämän ja itsemääräämisoikeuden turvaamiseksi tavanomaisissa elämän toiminnoissa.

Tämän lain mukaiset palvelut ovat välttämättömiä, jos henkilö ei kykene selviytymään kulloinkin kyseessä olevasta toiminnosta ilman niitä. Näitä tavanomaisen elämän toimintoja olisivat esim. itsestä, perheestä ja kodista huolehtiminen, liikkuminen, opiskelu, työ, muu osallistuminen yhteiskuntaan sekä sosiaalinen elämä ja vapaa-ajan tai loman vietto. Apu ja tuki olisi aina arvioitava välttämättömäksi, jos avun tai tuen puuttuminen aiheuttaa henkilölle toimintojen estymisen tai terveyden tai turvallisuuden vaarantumisen uhan. Omaa elämää koskeva päätöksenteko sekä yhdenvertainen osallisuus yhteiskuntaan kuuluvat olennaisena osana tavanomaisen elämän toimintoihin.

Apua ja tukea olisi järjestettävä riittävästi ja oikea-aikaisesti. Välttämätön avun tarve voi myös olla erittäin runsasta tilanteessa, jossa henkilö tarvitsee jatkuvaluonteisesti toisen henkilön apua turvallisuutensa takaamiseksi esimerkiksi hengitysvajeen tai vaarantajan puutteen vuoksi. Välttämätön avun ja tuen tarve voi ilmetä myös tilanteessa, jossa vammaisen henkilön tarvitsema apu on vaativaa tai monialaista tai se edellyttää samalla myös muiden hallinnonalojen palvelujen yhdistämistä palvelukokonaisuuteen. Välttämätön avun tarve ei kuitenkaan kaikis-

sa tilanteissa edellytä vaativaa tai monialaista apua tai tukea. Henkilöllä olisi oikeus saada ehdotetun lain perusteella palveluja myös silloin, kun hän tarvitsee vammansa aiheuttaman toimintarajoitteen vuoksi välttämättä ja toistuvasti apua joissakin tavanomaisen elämän tilanteissa, asioissa tai toimintaympäristöissä, vaikka hän suoriutuisi jossakin toisessa tilanteessa itsenäisesti ilman apua. Välttämättömän avun tarpeen ja määrän arviointiin vaikuttavat muun muassa vammaisen henkilön ikä, elämäntilanne, perhesuhteet, asuinolosuhteet ja toimintaympäristö.

Toistuva avuntarve ei merkitsisi samaa kuin jatkuva avuntarve. Toistuvuuden vaatimuksen täyttäisi esimerkiksi viikoittainen avuntarve, jos se on vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen takia välttämätöntä eikä henkilön avuntarvetta pystyttäisi turvaamaan henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisesti muilla palveluilla.

Avun ja tuen käsitteellä tarkoitettaisiin esityksessä laajasti kaikkea sellaista apua ja tukea, jolla vastataan henkilön fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja kognitiivisesta toimintarajoitteesta johtuviin avun ja tuen tarpeisiin. Avun ja tuen käsite kattaisi lainsäädännössä ja käytännössä vaihtelevalla tavalla käytetyt avun, ohjauksen, tuen sekä hoidon ja huolenpidon käsitteet. Käsite sisältäisi myös välttämättömän huolenpitoon sisältyvät terveydenhuollon palvelut terveydenhuoltolain mukaisesti silloin, kun ne ovat vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta johtuen välttämättömiä hengen ja terveyden turvaamiseksi esimerkiksi asumisen järjestämisessä. Tuella tarkoitettaisiin myös esitykseen sisältyvää taloudellista tukea tai teknistä apuvälinettä.

Avun tai tuen tarpeen välttämättömyyttä ja toistuvuutta arvioitaisiin suhteessa ehdotetun lain 2 §:ssä määriteltyyn lain tarkoitukseen yhdenvertaisuuden, osallisuuden, itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden edistäjänä sekä tarpeen mukaisten, riittävien ja laadultaan hyvien palvelujen turvaajana.

Tavanomaisessa elämässä suoriutumiseksi annettavan avun ja tuen on turvattava perustuslain 19 §:n 1 momentissa tarkoitettujen ihmisarvoisen elämän edellytykset. Tavanomaisessa elämässä suoriutuminen ja lain 2 §:n tavoite vammaisen henkilön yhdenver-

taisuuden ja osallisuuden toteuttamisesta muodostaisivat kokonaisuuden, joka määrittäisi yhteiskunnassa hyväksytyjen arvojen ja toimintatapojen mukaisesti. Tavanomaisen elämässä toimintoja voitaisiin verrata vammattomien samaan ikäryhmään kuuluvien ja samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien muiden henkilöiden toimintoihin. Ehdotetun lain mukaisia palveluja ei järjestettäisi, jos tilanne poikkeaa merkittävästi yleisen ihmisten yhdenvertaisuuden edellyttämästä tasosta ja niistä aiheutuvat kustannukset eivät ole toiminnan tavoite ja kokonaisuus huomioon ottaen kohtuullisia. Tällaisia tilanteita voivat esimerkiksi olla toistuvat tai poikkeuksellisen pitkät ulkomaanmatkat ja niille tarvittavat palvelut tai muu vastaava tilanne, joka olisi huomattavasti enemmän, kuin mitä tavanomainen elämä yleisesti arvioiden sisältää. Arvioinnissa olisi tällaisissa tilanteissa kuitenkin aina otettava huomioon vammaisen henkilön yksilöllinen elämäntilanne. Esimerkiksi matkan perusteena oleva opiskelu, työ tai perhetilanne voitaisiin ottaa tavanomaisen elämän käsitettä arvioitaessa erityiseksi perusteeksi myöntää apua enemmän. Vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen yksittäisessä tilanteessa edellyttämä apu voi silti merkittävästikin vaihdella ilman erityisiä perusteita yleisesti hyväksyttävästä tasosta lain tavoitteen toteutumiseksi. Esimerkiksi tilanteissa, joissa vammaisen henkilö tarvitsee säännöksessä tarkoitetun toimintarajoitteen johdosta runsaasti ja jatkuvaluonteisesti toisen henkilön apua voidakseen asua itsenäisesti omassa kodissaan tai vammaisen lapsen kotihoidon turvaamiseksi voidaan tarvita hyvin laajaa ja monipuolista, vuorokauden eri aikoina kotiin järjestettävää apua.

Lasten tavanomaiseen elämään kuuluu esimerkiksi harrastustoimintaa, sosiaalisten suhteiden luomista ja ylläpitämistä, perheen arkeen tai varhaiskasvatukseen ja perusopetukseen osallistumista. Varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen järjestämisvelvollisuuteen kyseeseen tulevan lainsäädännönperusteella kuuluva tuki olisi ensisijaista ehdotettuun lakiin nähden. Lapsen saamat vammaisuuden perusteella järjestettävät erityispalvelut mahdollistaisivat sen, että vammaisen lapsi voisi tehdä samoja asioita kuin muut samanikäiset vammattomat lapset tekevät. Vammaisilla

lapsilla olisi oikeus ehdotetun lain mukaisiin palveluihin myös, jos apu on edellytys sille, että lapsi voi olla osallinen ja osallistua ikätasonsa mukaisesti ilman vanhempia tai muita perheenjäseniä toimintoihin, joita muut ikätoverit tekevät yleensä itsenäisesti tai muiden lasten kanssa.

Vammaisen henkilön etua arvioitaisiin sen mukaan mitä sosiaalihuoltolain 4 §:ssä säädetään asiakkaan edun toteuttamisesta. Asiakkaan etua arvioitaessa on kiinnitettävä huomiota siihen, miten eri toimintatavat ja ratkaisut parhaiten turvaavat: 1) asiakkaan ja hänen läheistensä hyvinvoinnin; 2) asiakkaan itsenäisen suoriutumisen ja omatoimisuuden vahvistumisen sekä läheiset ja jatkuvat ihmissuhteet; 3) tarpeisiin nähden oikea-aikaisen, oikeanlaisen ja riittävän tuen; 4) mahdollisuuden osallistumiseen ja vaikuttamiseen omassa asioissaan; 5) kielellisen, kulttuurisen sekä uskonnollisen taustan huomioimisen; 6) toivomuksia, taipumuksia ja muita valmiuksia vastaavan koulutuksen, väylän työelämään sekä osallisuutta edistävään toimintaan, 7) asiakassuhteen luottamuksellisuuden ja yhteistoiminnan asiakkaan kanssa. Sosiaalihuoltolain 4 §:n 2 momentin mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on kiinnitettävä erityistä huomiota erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden edun toteutumiseen.

Sosiaalihuoltolain 5 §:n mukaan lasten ja muiden erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden kohdalla on 4 §:ssä mainittujen asioiden lisäksi kiinnitettävä erityistä huomiota siihen, miten eri toimenpidevaihtoehdot ja ratkaisut parhaiten turvaavat: 1) tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin; 2) mahdollisuuden saada ymmärtämystä sekä iän ja kehitystason mukaisen huolenpidon; 3) turvallisen kasvuympäristön ja ruumiillisen sekä henkisen koskemattomuuden; 4) itsenäistymisen ja kasvamisen vastuullisuuteen.

Lapsella tarkoitettaisiin sosiaalihuoltolain 4 §:n 3 kohdan mukaisesti alle 18-vuotiasta henkilöä. Nuorella tarkoitettaisiin ehdotetussa laissa samoin kuin sosiaalihuoltolaissa 18—24-vuotiasta henkilöä. Poikkeuksellisesti sosiaalihuoltolain lapsen etua ja kuulemistä koskevia säännöksiä voitaisiin soveltaa vammaiseen nuoreen, jos sitä olisi pidettävä nuoren alentuneen kehitystason vuoksi nuor-



ren edun mukaisena. Vammaisella nuorella on erityinen riski syrjäytyä, ellei hän saa riittävää ja oikeanlaista tukea itsenäistymisensä ja osallistumisensa mahdollistamiseksi. Monet vammaiset nuoret tarvitsevat myös tukea oman identiteettinsä löytämiseen ja itsetunnon vahvistamiseen.

Lapsen ja nuoren oikeutta saada apua ja tukea ehdotetun lain perusteella arvioitaisiin samalla tavoin kuin muidenkin vammaisten henkilöiden ottaen kuitenkin huomioon lapsen etu. Silloin, kun lapsen tai nuoren välttämätön ja toistuva avun ja tuen tarve johtuu vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta, vammaisella lapsella ja nuorella olisi oikeus saada palveluja ehdotetun lain perusteella. Lapsen ikätasoista toimintaa verrattaisiin vastaavankäisten vammattomien lasten toimintaan. Vammaisella lapsella ja nuorella olisi oikeus tämän lain mukaisiin palveluihin silloin, kun hänen toimintakykynsä tai kehitystasonsa poikkeaa olennaisesti vastaavan ikäisten vammattomien lasten tai nuorten toimintakyvystä.

Tarkoituksena olisi, että ehdotetun lain perusteella pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta myönnettävät välttämättömät sosiaalipalvelut ja niiden kokonaisuudet säädettäisiin maksuttomiksi. Tätä koskevat muutokset tehtäisiin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuun lakiin. Maksukäytäntö vastaisi nykyisen asiakasmaksulain 4 §:n 2 ja 5 kohtien säännöksiä maksuttomista kehitysvammaisten erityishuollon palveluista ja vammaispalvelulain mukaisista palveluista. Nykyisen lainsäädännön mukaisesti asiakasmaksujen määräytymisestä, alentamisesta ja poistamisesta säädettäisiin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulaissa.

Ehdotetun lain mukaisia palveluja järjestettäisiin vammaiselle henkilölle itselleen, ellei muusta olisi erikseen säädetty. Esimerkiksi vammaisen vanhemman avun tarve lasten hoidossa tai perheen arjessa otettaisiin huomioon vammaisen vanhemman palvelutarpeen arvioinnissa ja asiakassuunnitelmassa. Vammaisen lapsen perheenjäsenillä, huoltajilla tai muilla lapsesta huolehtivilla on oikeus sosiaalihuoltolain 3 luvun mukaisiin palveluihin. Näistä tärkeimpiä perhettä tukevia palveluja ovat muun muassa 18 §:n mukai-

nen perhetyö, 19 §:n mukainen kotipalvelu sekä 20 §:n mukainen kotihoito. Kun avun ja tuen tarve on lastensuojelullista eikä lapsen vammasta johtuvaa, vammaisella lapsella ja hänen perheellään oikeus saada ensisijassa lastensuojelun tukitoimenpiteitä vanhemmuuden ja lapsen kasvun ja kehityksen edistämiseksi. Sen lisäksi tulee myöntää tarvittavat vammaispalvelut siten, että eri lakien perusteella myönnettävät palvelut muodostavat toimivan kokonaisuuden.

Nykyisessä vammaispalvelulain 4 §:n 2 momentissa säädetään lisäksi kunnan velvollisuudesta järjestää palveluja ja tukitoimia, jos vammaisen henkilön palvelut tai tukitoimet muun lain nojalla viivästyvät. Lain mukaan kunta voi antaa palveluja ja tukitoimia vammaiselle henkilölle, jos ensisijainen palvelu tai tukitoimi viivästyy. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi tilannetta, jossa vakuutuslaitos ei ole tehnyt vielä korvauspäätöstä, mutta vammaisella henkilöllä on jo tarve saada erityispalveluja. Kunnalla voi olla näissä tilanteissa mahdollisuus periä vakuutusyhtiöltä takaisin kustannuksia, jotka ovat aiheutuneet vakuutusyhtiön korvausvastuulla olevien palvelujen järjestämisestä. Ehdotetun lain sääntely ei sisällöllisesti muuttuisi nykyisestä suhteessa kunnalla erikseen säädettyissä tilanteissa olevaan takautumisoikeuteen korvauksen velvolliselta taholta. Vakuutuslaitosten korvauksista säädettäisiin lain 27 §:ssä. Velvoite järjestää palveluja ehdotetun lain perusteella tilanteissa, joissa vammaisen henkilö ei saa muu lain nojalla vamman tai sairauden vuoksi tarvitsemiaan palveluja tarkoittaa myös velvoitetta järjestää palvelut, jos niiden saaminen muun lain nojalla viivästyy.

Pykälän 2 momentti rajaisi niiden henkilöiden joukkoa, jotka kuuluisivat ehdotetun lain soveltamisalan piiriin. Säännöksen mukaan lakia ei sovellettaisi henkilöön, jonka toimintakyky on heikentynyt pääasiassa ikääntymiseen liittyvien sairauksien ja toimintarajoitteiden johdosta. Ikääntymiseen liittyvä rajaus koskisi kaikkia esitetyn lain mukaisia palveluja. Kategorista ikärajaa ei asetettaisi, vaan ikääntymiseen perustuva rajaus sidottaisiin toimintarajoitteen objektiiviseen syyhyn vastaavasti kuin nykyisessä vammaispalvelulain 8 c §:n 3 momentissa on tehty henkilökohtaisen avun soveltamisessa.

Soveltamisalan rajaus korostaisi lain luonnetta toissijaisena vammaisuudesta johtuviin toimintarajoitteisiin sovellettavana erityislakina sekä selventäisi lain soveltamisalaa lain tarkoituksen toteutumisen edistämiseksi.

Kuten hallituksen esityksessä vammaispalvelulain muuttamiseksi (HE 166/2008 vp) on perusteltu henkilökohtaisen avun soveltamisalan rajauksen osalta, olisi myös ehdotetun säännöksen soveltamisalarajauksen lähtökohtana se, että ikääntyneillä vammaisilla henkilöillä sekä ikääntyneinä vammautuneilla henkilöillä olisi oikeus palveluihin samoin perustein kuin muillakin vammaisilla henkilöillä. Pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista johtuva avun ja tuen tarve ei kuitenkaan kuuluisi ehdotetun erityislain nojalla järjestettäväksi. Pääasiassa ikääntymiseen liittyvästä toimintakyvyn heikentymisestä johtuviin avuntarpeisiin palvelut järjestetään yleisen sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön perusteella siten kuin vanhuspalvelulaissa on säädetty.

Henkilöllä, jonka toimintakyky on heikentynyt pääasiassa ikääntymiseen liittyvien sairauksien ja toimintarajoitteiden johdosta tarkoitettaisiin henkilöä, joka kuuluisi vanhuspalvelulain 3 §:n 1 momentin 2 kohdan mukaisesti vanhuspalvelulain soveltamisalaan. Vanhuspalvelulain 3 §:n 1 momentin 2 kohdan määritelmän mukaisesti iäkkäällä henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jonka fyysinen, kognitiivinen, psyykinen tai sosiaalinen toimintakyky on heikentynyt korkean iän myötä alkaneiden, lisääntyneiden tai pahentuneiden sairauksien tai vammojen vuoksi taikka korkeaan ikään liittyvän rappeutumisen johdosta

Nyt ehdotetun lain soveltamisalarajoituksen tavoitteena olisi selkeyttää rajanvetoa vanhuspalvelulain ja vammaisten henkilöiden erityispalveluja koskevan lain soveltamisessa. Rajanvetoa ei kuitenkaan ole mahdollista tehdä siten, että mainitut lait olisivat kokonaan toisensa poissulkevat. Tämän vuoksi vanhuspalvelulain 2 §:n 2 momentin kohtien 4 ja 5 sijaan lakiin säädettäisiin edelleen myös viittaus ehdotettuun erityislakiin. Myös ehdotetussa laissa tarkoitettuun vammaiseen henkilöön voitaisiin soveltaa vanhuspalvelulain säännöksiä ja hänellä olisi oikeus yleisiin sosiaalihuollon ja terveydenhuollon palvelui-

hin. Toisaalta taas vanhuspalvelulaissa tarkoitettuun iäkkääseen henkilöön voitaisiin soveltaa yleisten sosiaali- ja terveyspalvelujen lisäksi tai sijasta vammaisia henkilöitä koskevaa erityislakia esimerkiksi siltä osin, kun avuntarve johtuu ennen korkeaa ikää syntyneen vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta.

Vammaisen henkilön ikääntyessä olisi arvioitava, liittyykö lisääntynyt tai uusi toimintarajoite jo olemassa olevaan vammaan tai sairauteen vai onko kyseessä ikääntymiseen liittyvästä sairaudesta ja toimintarajoitteesta seuraava toimintakyvyn heikkeneminen. Vammaisella henkilöllä ikääntyminen voi kuitenkin vaikuttaa pitkäaikaisen vamman tai sairauden pahenemiseen tai heikentää toimintakykyä entisestään tai normaalia ikääntymistä aiemmin. Henkilö olisi tällaisessa tilanteessa edelleen oikeutettu ehdotetun lain mukaisiin erityispalveluihin. Vammaisen henkilön ikääntyminen ei siten sulje automaattisesti vammaista henkilöä ehdotettujen erityispalvelujen ulkopuolelle.

Kun asiakasprosessissa arvioidaan sitä, mikä on normaaliin ikääntymiseen liittyvää toimintakyvyn heikkenemistä, voidaan vertailuryhmänä käyttää oman ikäryhmän tavanomaista toimintakykyä. On siis arvioitava, onko kyseinen sairaus ja siitä johtuva toimintarajoite tyypillinen ja sen esiintyvyys yleinen tietyssä ikäryhmässä ja siten katsottavissa yleisesti iästä johtuvaksi sairastavuuden ja avuntarpeen lisääntymiseksi. Koska lähes kaikki sairastavuus lisääntyy iän myötä, ei pelkästään se seikka, että jotakin sairautta esiintyy useammin iäkkäällä kuin nuoremmilla, vielä olisi riittävä peruste olla soveltamatta vammaisia koskevaa erityislakia.

Korkeimman hallinto-oikeuden julkaisemassa ratkaisussa KHO:2012:111 arvioitiin muun ohella aivohalvausriskin ja iän välistä yhteyttä. Korkein hallinto-oikeus totesi saadun selvityksen perusteella olevan perusteltua päätellä, että kyseessä olleen henkilön avun tarve johtui hänen sairastamastaan aivoverenvuodosta, joka oli seurausta ikääntyessä väistämättä tapahtuvasta elimistön heikkenemisestä ja rappeutumisesta. Avuntarve johtui näin ollen pääasiassa ikääntymiseen liittyvästä sairaudesta, eikä henkilöllä ollut

oikeutta hakemaansa vammaispalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun.

Ehdotettuun lakiin vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista ei sisälly ikärajaa eikä sitä ole vanhuslaissakaan. Vanhuspalvelulakia koskevassa hallituksen esityksessä (HE 160/2012 vp) todetaan, että yleensä ihmisten toimintakyky alenee ja palvelujen tarve kasvaa merkittävästi 80–85-vuotiaana. Ikääntymisestä johtuvaa toimintakyvyn alenemista voi kuitenkin ilmetä jo aikaisemminkin. Esimerkiksi fyysisen toimintakyvyn ongelmat ja näön ja kuulon heikkeneminen sekä kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen ovat yleisiä lähes kaikilla ihmisillä korkeassa iässä ja aiheuttavat avun tarvetta eri toiminnoissa. Eräät sairaudet kuten aivojen verenkiertoon liittyvät sairaudet ja muistisairaudet ovat korkealla iällä huomattavan yleisiä.

Ehdotetun lain mukaisten palvelujen tarpeen arvioinnissa olisi kuitenkin arvioitava myös vammaisen henkilön laissa tarkoitettua positiivisen erityiskohtelun tarvetta, joka korkeassa iässä ei enää samanlainen kuin muissa ikäluokissa. Iäkkään vammaisen henkilön avun tarve lähenee muiden iäkkäiden henkilöiden avun tarvetta. Vaikka ehdotettu laki korostaakin vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja elämäntilanteen huomioon ottamista lain mukaisia palveluja järjestettäessä, olisi huomioon otettava myös se, millaiset toiminnot ja osallistumisen aste on muulle samaan ikäryhmään kuuluvalle väestölle mahdollista. Yhdenvertaisuuden suhteessa muihin ihmisiin tulisi toteutua kulloinkin kyseessä olevan ikäluokan mukaisesti.

**2 §. Lain tarkoitus.** Pykälässä säädettäisiin vammaisten henkilöiden sosiaalihuollon erityispalveluja koskevan lain tarkoituksesta. Tarkoitussäännös ohjaa ehdotetun lain toimeenpanoa sekä palveluja koskevien säännösten tulkintaa ja soveltamista myös yksittäisten päätösten tasolla. Tarkoitussäännös olisi peruseriaatteiltaan samansisältöinen nykyisen vammaispalvelulain 1 §:n kanssa ja siinä on otettu huomioon myös perusoikeus- ja ihmisoikeussääntelyssä tapahtunut kehitys. Lain merkittävin tavoite on edistää vammaisen henkilön tosiasiallista osallisuutta ja mahdollisuuksia yhdenvertaiseen elämään

muiden ihmisten kanssa yksilöllisen tarpeen ja edun turvaavien palvelujen avulla.

Lain tarkoituksena olisi pykälän *1 momentin 1 kohdan* mukaan toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa.

Suomi on sitoutunut YK:n ja Euroopan unionin jäsenvaltiona edistämään yhteiskuntaa, joka on avoin kaikille. YK:n vammais-sopimuksen 1 artikla korostaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta muiden henkilöiden kanssa ihmisoikeuksien ja perusvapauksien täysimääräisessä nauttimisessa kaikilla yhteiskunnan osa-alueilla. YK:n vammais-sopimuksen 2 artiklassa kielletään kaikkinaisen vammaisiin kohdistuva välitön ja välillinen syrjintä. Esteettömyyttä koskeva 9 artikla muodostaa sopimuksen läpileikkaavan periaatteen. Ilman esteettömyyden toteutumista eivät muutkaan vammaisten oikeudet toteudu täysimääräisesti. 12 artiklassa puolestaan turvataan vammaisen henkilön yhdenvertaisuus lain edessä sekä tarvittava tuki oikeustoimikelpoisuuden käyttämisessä. Vammais-sopimuksen 19 artikla turvaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden itsenäiseen elämään ja osallisuuteen yhteisössä. Vammaisilla henkilöillä on siten yhdenvertaisesti muiden kanssa oikeus valita asuinpaikkansa sekä sen, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettu käyttämään tietynlaisia asumisjärjestelyjä. Sopimuspuolten tehtävänä on turvata tehokkaat ja asianmukaiset toimet, jotta vammaiset henkilöt pystyvät nauttimaan tästä oikeudesta täysimääräisesti. Vammaisille henkilöille järjestettävien erityispalvelujen lisäksi koko väestölle tarkoitettujen palvelujen tulee olla vammaisten henkilöiden saatavilla ja saavutettavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Suomen perustuslain 2 luvun 6 § sisältää yhdenvertaisuussäännöksen ja kiellon asettaa ihmisiä eri asemaan ilman hyväksyttävää perustetta muun muassa vammaisuuden perusteella. Pykälän asettama syrjinnän kiello sisältää myös segregaatiosääntöjen kiellon. Segregaation kiello tarkoittaa sosiaalipalveluissa sitä, että vammaisten henkilöiden palvelut eivät saa johtaa vammaisten henkilöiden eristämiseen muusta yhteiskunnasta ja muista ihmisistä. Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden ja syrjimättömyyden vaatimus on kir-

jattu myös yhdenvertaisuuslakiin. Yhdenvertaisuuden lähtökohtana on vaatimus samanlaisesta kohtelusta samanlaisissa tapauksissa. Yhdenvertaisuus ei edellytä kaikkien ihmisten samanlaista kohtelua, elleivät asiaan vaikuttavat olosuhteet ole samanlaisia. Syrjintäkielto kieltää asettamasta henkilöitä muihin nähden eriarvoiseen asemaan ilman hyväksyttävää perustetta. Tämä ei kuitenkaan estä niin sanottua positiivista erityiskohtelua eli lainsäädännössä voidaan kohdella tietyn hyväksyttävän yhteiskunnallisen intressin vuoksi ihmisiä eri tavoin tosiasiallisen yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon edistämiseksi tai saavuttamiseksi.

Yhdenvertaisuussäännös kohdistuu myös lainsäätäjään. Lailla ei voida kuitenkaan mielivaltaisesti asettaa henkilöitä tai henkilöryhmiä muita edullisempaan tai epäedullisempaan asemaan.

Pääperiaatteena sosiaalipalveluissa on, että vammainen henkilö saa palvelut osana yleistä palvelujärjestelmää yhdenvertaisesti muiden kanssa. Kunnan on huolehdittava palvelujen soveltuvuudesta ja esteettömyydestä tarvittaessa kohtuullistaen mukautusten avulla myös vammaisille henkilöille YK:n vammaisopimuksen, perustuslain ja yhdenvertaisuuslain velvoitteiden mukaisesti. Yleislait ja yleiset palvelut eivät aina kuitenkaan turvaa riittäviä tai sopivia palveluja vammaisille henkilöille. Ehdotettu laki täydentäisi yleisiä sosiaalipalveluja tilanteissa, joissa esityksen mukaiset erityispalvelut ovat vammaiselle henkilölle välttämättömiä tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa sekä yhdenvertaisuuden ja osallisuuden toteutumisessa.

Ehdotetun lain mukaiset erityispalvelut ovat perustuslain ja yhdenvertaisuuslain tarkoittamaa positiivista erityiskohtelua, jolla hyväksyttävän yhteiskunnallisen intressin vuoksi edistetään vammaisten henkilöiden tosiasiallista yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa. Hyväksyttävänä oikeuttamisperusteena vammaisten henkilöiden yksilölliset tarpeet huomioon ottaville erityispalveluille on, että ilman niitä vammaiset henkilöt eivät voisi toimintarajoitteistaan johtuen olla osallisia yhteiskunnassa eivätkä saavuttaisi tosiasiallista yhdenvertaisuutta muiden kanssa. Ilman erityispalveluja vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen olisi vai-

keaa eikä hän voisi yhdenvertaisesti toteuttaa omia valintojaan. Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden turvaaminen erityispalveluilla on oikeudenmukaista, koska palvelut edistävät heidän itsemääräämisoikeuttaan, osallisuuttaan ja yhdenvertaisuuttaan tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa. Erityispalveluilla toteutettavan positiivisen erityiskohtelun tarkoituksenmukaisuutta ja oikeasuhtaisuutta osoittaa myös se, että vamma tai pitkäaikaissairaus on usein koko elämän kestävä tai hyvin pitkäaikainen tilanne.

Tosiasiallinen yhdenvertaisuus ei tarkoita kaikille samoja tai samanlaisia palveluja vaan tosiasiallisen yhdenvertaisuuden edistäminen sisältää myös eri vammaryhmien välisen yhdenvertaisuuden edistämisen. Yhdenvertaisuuden turvaaminen voi siten tarkoittaa yhdelle vammaiselle henkilölle henkilökohtaista apua, toiselle yksilöllistä kuljetuspalvelua ja kolmannelle molempia sekä sen lisäksi muitakin tämän lain mukaisia palveluja. Yhdenvertaisuuden edistäminen on esityksen läpileikkaava ajatus, joka edellyttää jokaisen vammaisen henkilön yksilöllisen elämäntilanteen ja avun tarpeen arvioimista.

Pykälän 1 momentin 2 kohdan mukaan lain tarkoituksena olisi ehkäistä ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden saavuttamista. Tämä tavoite on sidoksissa tämän pykälän 1 momentin 1 kohtaan. Yhdenvertaisuuslain 9 §:ssä säädetään nimenomaisesti positiivisesta erityiskohtelusta, jonka tarkoituksena on tosiasiallisen yhdenvertaisuuden edistäminen sekä syrjinnästä johtuvien haittojen ehkäiseminen tai poistaminen. Esityksen mukaisilla erityispalveluilla ehkäistään ja poistetaan niitä esteitä, jotka rajoittavat vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden ja osallisuuden saavuttamista. Esteet, joita vammaiset henkilöt kohtaavat vammaistaan tai sairaudestaan johtuen ovat sellaisia esteitä, joita vammattomilla henkilöillä ei ole. Eri tavoin vammaisten henkilöiden kohtaamat esteet voivat poiketa toisistaan hyvin paljon. Ehdotetun lain mukaiset erityispalvelut ovat sellaisia, joita muut eivät välttämättä tarvitse. Tämä olisi otettava huomioon arvioitaessa palvelujen tarvetta, riittävyyttä ja laatua sekä yhdenvertaisuuden toteutumista suhteessa ihmisiin, joilla ei ole vastaavaa toimintarajoitetta.

Tämän lain mukaisilla palveluilla pyritään etukäteen ja suunnitellusti poistamaan ja ehkäisemään eri tavoin vammaisten henkilöiden kohtaamia esteitä yhdenvertaisuudelle.

Pykälän 1 momentin 3 kohdassa asetettiin lähtökohdaksi kaikessa ehdotetun lain mukaisten palvelujen järjestämisessä, että ne edistävät vammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Itsenäinen suoriutuminen voidaan määritellä omatoimiseksi tekemiseksi ja suoriutumiseksi, jolloin henkilö itse tekee asioita ilman ulkopuolista apua. Vammaisen henkilön itsenäinen suoriutuminen voi sen lisäksi toteutua mukautusten ja palvelujen avulla siten, että henkilön oma näkemys ohjaa mahdollisimman paljon toimintaa. Oman näkemyksen ja tavoitteiden sekä avun ja tuen tarpeiden ilmaiseeseen vammaisen henkilö voi tarvita toisen henkilön apua ja tukea. Itsenäinen suoriutuminen on vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden merkittävä elementti. Se ei kuitenkaan edellytä, että henkilön tulisi kyetä palvelujen avulla itse tekemään asioita. Ehdotetun lain myötä edistettäisiin henkilön itsenäistä suoriutumista ja vahvistettaisiin hänen itsemääräämisoikeutensa toteutumista.

Itsemääräämisoikeuden voidaan katsoa kuuluvan Suomen perusoikeusjärjestelmään osana yleisperusoikeutena turvattua oikeutta henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Perusoikeusuu-  
distuksen esitöiden mukaan henkilökohtainen vapaus on luonteeltaan yleisperusoikeus, joka suojaa ihmisen fyysisen vapauden ohella myös hänen tahdonvapauttaan ja itsemääräämisoikeuttaan. Yksilön itsemääräämisoikeuden, oikeuden määrätä itsestään ja toimistaan, on todettu perusoikeusuu-  
distusta koskeneessa hallituksen esityksessä olevan monien muiden oikeuksien käytön perustana. Sen voidaan katsoa kuuluvan osana perusoikeusjärjestelmäämme huolimatta siitä, ettei sitä nimenomaisesti mainita perustuslaissa. Itsemääräämisoikeus liittyy kiinteästi myös perustuslain 10 §:n säännöksiin yksityiselämän suojasta.

Myös muilla toimijoilla on velvollisuus kunnioittaa yksilön tai ryhmän itsemääräämisoikeutta. Sosiaalihuollon asiakaslaissa on säännöksiä myös itsemääräämisoikeudesta ja

henkilöiden kuulemisesta erityistilanteissa. Lisäksi asiakkaan oman tahdon ja mielipiteiden selvittämiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota, koska yksilön itsemääräämisoikeus on eräs YK:n vammaissovimuksen kantavista periaatteista.

Pykälän 1 momentin 4 kohdan mukaan lain tarkoituksena olisi turvata vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadukkaat palvelut. Esityksen käsite palvelut sisältäisi laajasti myös nykyisessä vammais-  
lainsäädännössä tarkoitettut taloudelliset tukitoimet.

Uuden sosiaalihuoltolain keskeisimpiä tavoitteita on edistää sosiaalihuollon yhdenvertaista saatavuutta, siirtää sosiaalihuollon painopistettä hyvinvoinnin edistämiseen ja varhaiseen tukeen, vahvistaa asiakaslähtöisyyttä ja kokonaisvaltaisuutta asiakkaan tarpeisiin vastaamisessa sekä turvata tuen saantia ihmisten omista toimintaympäristöissä. Samat tavoitteet koskevat myös tätä uutta erityislakia. Sen lisäksi tulee ottaa huomioon, että uuden erityislain mukaisilla palveluilla vastattaisiin pitkäaikaisesta, usein elinikäisestä tai vuosikymmeniä kestävästä, vammasta tai sairaudesta johtuvasta toimintarajoitteesta aiheutuvaan avun ja tuen tarpeeseen.

Ehdotetun lain mukaisten palvelujen myöntämiskriteerit määriteltäisiin kunkin palvelun kohdalla erikseen. Palvelutarpeen arvioinnin ja palvelusuunnittelun tavoitteena on selvittää henkilön vammasta tai pitkäaikaisesta sairaudesta johtuvat yksilölliset avun ja tuen tarpeet ja suunnitella palvelujen kokonaisuus, joka vastaa sisällöltään ja laajuudeltaan näihin tarpeisiin. Palvelut toteutetaan asianmukaisesti tehdyn palvelutarpeen arvioinnin perusteella asiakkaan ja tarvittaessa hänen läheistensä sekä sosiaalihuollon ammattihenkilön ja tarvittaessa muiden hallinnonalojen yhteistyönä.

Vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisen palvelun toteutuminen edellyttää palvelujen sisällön ja laadun seuranta ja nopeaa reagointia silloin, kun palvelut eivät toteudu suunnitellulla tavalla tai henkilön avuntarpeissa tapahtuu muutoksia. Erilaisiin elämän muutosvaiheisiin on mahdollisuuksien mukaan varauduttava hyvissä ajoin. Eri-  
tyisesti silloin, kun vammaisen henkilö on täysin riippuvainen palveluista, on myös en-

nakolta varauduttava mahdollisiin ongelmatilanteisiin ja varmistettava keskeytyksetön avun saanti.

Perustuslain 19 §:n 1 momentti turvaa oikeuden välttämättömään huolenpitoon ja toimeentuloon. Se tarkoittaa muun muassa ihmisarvoisen elämän perusedellytysten luomista kaikille. Säännöksen on katsottu luovan suoran subjektiivisen oikeuden välttämättömään huolenpitoon. Perusoikeusudistukseen johtaneen hallituksen esityksen mukaan ihmisarvoisen elämän perusedellytyksiä turvaavat erityisesti oikeus kiireelliseen sairaanhoitoon sekä eräät lasten, vanhusien, 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 hyvin perustein tulkittavissa tarkoittavan jotain enemmän kuin pelkästään biologiselle olemassaololle välttämättömien edellytysten turvaamista. Vammaislainsäädännön uudistuksen lähtökohta on, että itsemääräämisoikeus ja osallisuus ovat olennainen osa ihmisarvoista elämää. Vammaisella henkilöllä on oltava mahdollisuus päättää itse omista asioistaan ja osallistua kansalaisena yhteiskunnan toimintaan.

Laadultaan hyvällä palvelulla tarkoitetaan vammaisen henkilön tarpeen mukaisia, hänen käytettävissään olevia palveluja.

Erityisesti on otettava huomioon haavoittuvassa asemassa olevat alaikäiset vammaiset lapset ja nuoret. Vammaisten lasten ja nuorten palvelujen tulee toteuttaa tämän pykälän mukaista lain tarkoitusta eli vammaisten lasten ja nuorten yhdenvertaisuutta, osallisuutta, itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista ikä- ja kehitystasoisesti sekä poistaa esteitä, jotka rajoittavat lapsen tai nuoren yhdenvertaisuuden saavuttamista. Tämän lisäksi lasten palveluissa on otettava huomioon lapsen haavoittuvuudesta ja kehityksestä johtuvat yksilölliset erityiset tarpeet. Lapsen ja nuoren palveluissa laatu tarkoittaa mm. sitä, että palveluilla turvataan myös oikeus turvalliseen kasvuympäristöön, tasapainoiseen ja monipuoliseen kehitykseen sekä asumiseen oman perheensä kanssa tai muussa lapsen tai nuoren edun mukaisessa, turval-

lisessa kasvuympäristössä. Palvelujen tulee edistää vammaisen lapsen ja nuoren ikä- ja kehityskauteen kuuluvaa osallisuutta, itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta.

**3 §. Elinolojen ja palvelujen kehittäminen.** Pykälässä viitattaisiin muuhun lainsäädäntöön. Viittausten tarkoituksena on osoittaa, että nyt ehdotettavan lain lisäksi, myös muu lainsäädäntö velvoittaa ottamaan huomioon vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus muiden ihmisten kanssa sekä edistämään vammaisten henkilöiden oikeuksien toteuttamista esimerkiksi ottamalla huomioon vammaisten henkilöiden tarpeet elinolojen ja palvelujen kehittämisessä. Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden edistäminen on kansallisen vammaispolitiikan linjausten lisäksi YK:n vammaissopimuksen keskeinen tarkoitus. Vammaissopimuksen 1 artiklassa korostetaan vammaisten henkilöiden täysimääräistä yhdenvertaisuutta kaikilla yhteiskunnan osa-alueilla muiden henkilöiden kanssa kaikkien ihmisoikeuksien ja perusvapauksien täysimääräisessä nauttimisessa. Sopimuksen 2 artiklassa myös kielletään kaikinainen vammaisiin kohdistuva välitön ja välillinen syrjintä.

Pykälän 1 momentti sisältäisi informatiivisen viittauksen yhdenvertaisuuslakiin, jonka mukaan kunnan velvollisuutena on edistää muun muassa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta sekä laatia yhdenvertaisuussuunnitelma. Tätä velvoitetta korostettaisiin ehdotetun säännöksen informatiivisella viittauksella erityisesti siitä syystä, että vuonna 2015 voimaan tulleen uuden yhdenvertaisuuslain nojalla viranomaisella on velvollisuus laatia yhdenvertaisuussuunnitelma, jonka tulee sisältää kaikki yhdenvertaisuuslaissa mainitut syrjintäperusteet eli myös vammaisuus. Aikaisemmin yhdenvertaisuussuunnitelman laatimisvelvollisuus on koskenut vain etnisyyttä.

Pykälän 2 momentti sisältäisi informatiivisen viittauksen kuntalain 1 §:ään, jonka mukaan kunta edistää asukkaidensa hyvinvointia ja alueensa elinvoimaa sekä järjestää asukkailleen palvelut taloudellisesti, sosiaalisesti ja ympäristöllisesti kestäväällä tavalla. Lisäksi 2 momentissa viitataan kuntalain 22 §:ään, jonka mukaan kunnan asukkailla ja palvelu-

jen käyttäjillä on oikeus osallistua ja vaikuttaa kunnan toimintaan.

Vammaisen henkilöiden toimintamahdollisuudet ovat enemmän riippuvaisia ympäristön rakenteista ja palvelujen saatavuudesta kuin keskimäärin muiden kunnan asukkaiden. Vammaisuuden huomioon ottaminen ympäristöä ja palveluja suunniteltaessa parantaa kaikkien käyttäjäryhmien toimintamahdollisuuksia. Vammaisten henkilöiden tarpeiden huomioon ottaminen edellyttää monipuolista esteettömyysajattelua. YK:n vammaissopimuksen 9 artiklan mukaan sopimuspuolet sitoutuvat toteuttamaan asianmukaiset toimet varmistaakseen vammaisille henkilöille muiden kanssa yhdenvertaisen pääsyn fyysiseen ympäristöön, kuljetukseen, tiedottamiseen ja viestintään, muun muassa tieto- ja viestintäteknologiaan ja -järjestelmiin, sekä muihin yleisölle avoimiin tai tarjottaviin järjestelyihin ja palveluihin sekä kaupunki- että maaseutualueilla. Tämä tarkoittaa esimerkiksi, että kunnan palvelujen tulee olla esteettömiä, tietoa palveluista on saatavilla vaihtoehtoisilla kommunikaatiomenetelmillä sekä selkokielellä ja yhteydenotto palvelujen saamiseksi voi tapahtua eri tavoin. Esteettömyys ja saavutettavuus koskevat muun muassa kunnan rakennuksia, teitä, kuljetuksia, kouluja, asuntoja, työpaikkoja ja terveydenhuollon toimintayksiköitä. Asumisen esteettömyys, saavutettavat elinympäristöt ja toimivat palvelut ovat keskeisiä itsenäisen elämän edellytyksiä.

Monipuolisilla osallistumismahdollisuuksilla on tarkoitus edistää eri asukasryhmien ja eri palveluiden käyttäjien osallistumista itselleen sopivalla tavalla ja tarjota eri asiakokonaisuuksiin ja tilanteisiin sopivia joustavia ja vaikuttavia osallistumisen muotoja. Monipuolisuudella tarkoitetaan sekä pitkäaikaisia vaikuttamisen keinoja että lyhytaikaisia ja satunnaisempia vaikuttamismahdollisuuksia. Vammaisuuden kirjo on laaja ja eri tavoin vammaisilla henkilöillä on erilaisia tarpeita, joiden huomioimatta jättäminen voi johtaa siihen, että vammaisen henkilö ei pääse yleisten palvelujen piiriin. Jotta vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden edistämistä voidaan tosiasiallisesti arvioida, suunnitella ja toteuttaa, on välttämätöntä tehdä yhteistyö-

tä vammaisten henkilöiden tai heitä edustavien järjestöjen kanssa.

Pykälän 3 momentissa viitattaisiin kuntalain 28 §:ään, jossa säädetään vammaisneuvostoista. Vammaisneuvostojen asettaminen on uuden kuntalain nojalla kuntia velvoittavaa. Vammaisneuvoston tehtävät ulottuvat kaikkiin niihin toimintoihin, joilla on merkitystä vammaisten henkilöiden elinolosuhteiden ja heidän tarvitsemiensa palvelujen kannalta. Vammaisneuvoston tehtäviin voi kuulua muun muassa aloitteiden, kannanottojen ja lausuntojen tekeminen. Vaikuttamistehtävän hoitaminen edellyttää, että vammaisneuvosto saa hyvissä ajoin tiedot ajankohtaisista hankkeista ja myös sen oma-aloitteinen rooli on tärkeä.

Pykälän 4 momentissa viitattaisiin kuntalain 29 §:n mukaiseen velvollisuuteen tiedottaa toiminnastaan asukkaille, palvelujen käyttäjille, järjestöille ja muille yhteisöille. Lisäksi viestinnässä on käytettävä selkeää ja ymmärrettävää kieltä ja otettava huomioon kunnan eri asukasryhmien tarpeet. Vammaisten osalta viestintä voi edellyttää muun muassa pistekirjoituksen, viittomakielen tai puhetta tukevien kommunikointimenetelmien käyttöä.

Pykälän 4 momentin osalta on otettava huomioon myös hallintolain 9 §, jonka mukaan viranomaisen on käytettävä asiallista, selkeää ja ymmärrettävää kieltä. Säännös määrittelee kielenkäytön tapaa suullisessa ja kirjallisessa viestinnässä. Selkeä ja ymmärrettävä kieli liittyy myös olennaisesti viestintään ja osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksiin kunnissa. Hyvä viestintämateriaali on selkeää ja vastaanottajan tarpeista lähtevää. Tekstien tulee olla rakenteeltaan johdonmukaisia ja sisällöltään helposti ymmärrettäviä kokonaisuuksia. Viestinnässä tulee huomioida myös asukkaat, joilla ikänsä, puutteellisen kielitaidon tai muun erityisvaikeuden vuoksi on vaikeuksia ymmärtää yleiskieltä. Selkokielisen viestinnän lisääminen on yksi keino parantaa viestien ymmärrettävyyttä ja eri asukasryhmien yhdenvertaista tiedonsaantia.

Kunnan tulisi arvioida, onko kunnassa vammaisia, joiden tarpeet olisi erityisesti otettava huomioon viestinnässä. Eri tavoin vammaisten henkilöiden ja ryhmien tarpeet

voivat liittyä myös heille tarkoituksenmukaisiin viestinnän ja vuorovaikutuksen välineisiin ja muotoihin. Tällaisia henkilöitä voivat olla ne kuntalaiset, jotka vammansa vuoksi eivät pysty vastaanottamaan tavanomaisella tavalla tuotettua tietoa, vaan tarvitsevat vaihtoehtoisia tiedon tuottamisen tapoja.

## 2 luku **Erityispalvelujen toteuttaminen**

**4 §. Vammaisen henkilön osallistuminen.** Sosiaalihuoltolain 4 luvun säännöksiä palvelujen toteuttamisesta sovelletaan aina myös vammaisiin henkilöihin. Tämän lain mukaisen palvelujen toteuttamista koskevilla säännöksillä korostettaisiin niitä seikkoja, jotka tulee erityisesti ottaa huomioon silloin, kun on kyse vammaisten henkilöiden palveluista. Vammaisen henkilön osallistumista sääntelevällä pykälällä halutaan sosiaalihuoltolain kaikkia sosiaalihuollon asiakkaita koskevien säännösten lisäksi korostaa sitä, että vammaisen henkilön on oltava mukana arvioimassa ja määrittelemässä tarpeisiinsa soveltuvat palvelut. Lisäksi säännöksissä tuotaisiin esille muita sellaisia asioita, joiden täytyy toteutua, jotta vammaisten henkilöiden aito osallistuminen on mahdollista.

Aiemmassa lainsäädännössä on korostettu vammaisen henkilön osallistumista palvelujensa suunnitteluun, mutta osallistumiseen palvelujen toteuttamiseen ja niiden toteutumisen seurantaan on kiinnitetty vähemmän huomiota. Jotta palvelut voidaan myös käytännössä toteuttaa vaikuttavalla ja henkilön omia valintoja kunnioittavalla tavalla, hänen on voitava osallistua myös palvelujen toteuttamisprosessiin ja toteutumisen arviointiin. Palvelujen toteutumista on arvioitava, jotta palvelujen kokonaisuus voidaan tarvittaessa muuttaa vastaamaan paremmin asiakkaan tarpeisiin. Arvioinnista on lisäksi mahdollista saada arvokasta tietoa palvelujen kehittämiseen. Kunnan on varmistettava henkilön osallistumismahdollisuudet palvelujen toteuttamisen suunnitteluun ja toteutumisen seurantaan myös silloin, kun kunta ostaa palvelut muilta palveluntuottajilta.

Pykälän 1 momentissa säädettäisiin vammaisen henkilön osallistumisesta palvelutarpeen arvioinnin ja suunnittelun prosessiin se-

kä palvelujen toteuttamiseen ja niiden toteutumisen seurantaan. Kaikki palveluprosessin vaiheet olisi toteutettava yhteistyössä asiakkaan kanssa tavoitteena se, että asiakas saa tarpeitaan vastaavan palvelujen kokonaisuuden. Vammaisen henkilön osallistuminen on tärkeää hänen tarpeidensa, mielipiteidensä ja toiveidensa selventämiseksi, mikä auttaa toteuttamaan hänen omia valintojaan palveluja järjestettäessä. Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 9 ja 10 §:ssä tarkoitetuissa tapauksissa olisi toimittava yhteistyössä vammaisen henkilön ja hänen laillisen edustajansa taikka omaisen tai muun läheisen kanssa. Sosiaalihuollon asiakaslain 9 § säätelee täysi-ikäisen asiakkaan tahdon selvittämistä niissä tilanteissa, joissa hän ei sairauden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen taikka ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia. Alaikäisen asiakkaan asemasta säädetään 10 §:ssä. Alaikäisen asiakkaan toivomukset ja mielipide on selvitettävä ja otettava huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa edellyttämällä tavalla. Ensisijaisesti on otettava huomioon alaikäisen etu.

Muutoin henkilön osallistumisesta palvelutarpeen arviointiin ja asiakassuunnitelman laatimiseen sovellettaisiin sosiaalihuoltolain 36 ja 39 pykälää. Sosiaalihuoltolain 36 §:n 4 momentti sisältää veloitteen tehdä palvelutarpeen arviointi asiakkaan elämäntilanteen edellyttämässä laajuudessa yhteistyössä asiakkaan ja tarvittaessa hänen omaisensa ja läheisensä sekä muiden toimijoiden kanssa. Asiakkaalle on selvitettävä hänen yleis- ja erityislainsäädäntöön perustuvat oikeutensa ja velvollisuutensa sekä erilaiset vaihtoehdot palvelujen toteuttamisessa ja niiden vaikutukset samoin kuin muut seikat, joilla on merkitystä hänen asiassaan. Selvitys on annettava niin, että asiakas riittävästi ymmärtää sen sisällön ja merkityksen.

Jotta asiakaslähtöisyys ja henkilö etu toteutuvat, on tarkoitus, että sama palvelutarpeen arvioinnin tekemisestä vastaava henkilö arvioi vammaisen henkilön tarpeen sekä sosiaalihuoltolain että tämän lain mukaisiin palveluihin yhteisymmärryksessä vammaisen henkilön kanssa. Arvioinnin tekemisestä vastaa-



valla henkilöllä on sosiaalihuoltolain 36 §:n 5 momentin mukaan oltava palvelutarpeen arvioimisen kannalta tarkoituksenmukainen sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista annetussa laissa tarkoitettu kelpoisuus, ellei muualla laissa toisin säädetä. Palvelutarpeen arvioinnissa on käytettävä muutenkin riittävää asiantuntemusta ja osaamista. Arvioinnista vastaavan sosiaalityöntekijän on tarvittaessa hankittava tuekseen muilta viranomaisilta erityispalvelujen arvioinnissa tarvittavaa erityisosaamista.

Pykälän 2 momentin mukaan vammaisen henkilön osallistumista palvelusuunnittelu-prosessiin on tuettava henkilön toimintakyvyn, iän ja elämäntilanteen edellyttämällä tavalla. Vammaisen henkilön on voitava käyttää hänelle soveltuvaa viestintä- ja kommunikaatiokeinoa ja häntä on tarvittaessa tuettava oman mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemisessa sekä tahdon toteuttamisessa. Vammaiselle henkilölle annettava tuki turvaa yhdenvertaisen osallistumisen prosessiin vamman tai sairauden aiheuttama toimintarajoitteen estämättä. Vammaisen henkilön aito osallistuminen toteutuu vain, jos hänellä on käytettävissään riittävästi tietoa, välttämättömät välineet vastavuoroiseen viestintään sekä tarvittaessa tukea omien mielipiteidensä muodostamista ja toiveidensa ilmaisemista varten.

Vammaisen henkilön palvelutarpeen arviointia ja palvelujen suunnittelua koskevat asiakastapaamiset ja selvitykset tulee järjestää esteettömässä ja muutenkin vammaiselle henkilölle soveltuvassa paikassa. Tarvittavat kokoukset on järjestettävä siten, että vammaisen henkilön omien tarpeiden ja toiveiden selvittäminen on aina lähtökohta ja että henkilön osallistuminen keskusteluun tehdään mahdollisimman helpoksi.

Henkilön ikä ja elämäntilanne vaikuttavat vammaisen henkilön tarvitsemaan tukeen palvelutarpeen selvittämisessä ja arvioinnissa. Henkilö, jolla ei ole läheisten tukiverkosta, saattaa tarvita enemmän tukea kuin henkilö, jolla on omat luonnolliset tukiverkostot. Vammaisen henkilön ikä vaikuttaa myös siihen, kuinka osallisuus on järkevää toteuttaa.

Viranomaisen on huolehdittava siitä, että vammaisen henkilö voi käyttää hänelle soveltuvaa viestintä- ja kommunikaatiokeinoa.

Viranomaisen on varmistettava vuorovaikutuksen onnistuminen siten, että molemmat osapuolet ymmärtävät toistensa viestit ja pysyvät kommunikoimaan keskenään. Sosiaalihuollon asiakaslain 5 §:n 3 momentissa säädetään asiakkaan osallistumisen turvaamisesta tilanteissa, joissa asiakkaalla ja henkilöllä ei ole yhteistä kieltä tai henkilö ei aistitai puhevamman tai muun syyn vuoksi voi tulla ymmärretyksi. Tällaisissa tilanteissa on huolehdittava siitä, että henkilö saa riittävän käsityksen asiansa sisällöstä ja merkityksestä ja voi ilmaista mielipiteensä. Jos tulkkia ei olisi mahdollista saada paikalle, tulisi ymmärtämisestä huolehtia muilla tavoin. Kansaneläkelaitoksen velvollisuudesta järjestää tulkkauspalvelua kuulo- ja kuulonäkövammaisille sekä puhevammaisille henkilöille säädetään vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta annetussa laissa. Tarvittaessa viranomaisen on huolehdittava tulkkauksen järjestämisestä kuten hallintolaki (434/2003) edellyttää.

Silloin, kun kyseessä on sosiaalihuoltolain 3 §:n 3 kohdassa tarkoitettu erityistä tukea tarvitseva henkilö, jolla on erityisiä vaikeuksia saada ja hakea tarvitsemaansa palveluja, häntä on tarvittaessa tuettava oman mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemisessa sekä tahdon toteuttamisessa YK:n vammaissopimuksen edellyttämällä tavalla. Tämä on erityisen tärkeää silloin, kun kyseessä on henkilö, joka ei kykene käsitteelliseen ajatteluun eikä tekemään yksin ilman tukea palvelujaan koskevia ratkaisuja. Palveluprosessi on toteutettava siten, että myös niiden henkilöiden itsemääräämisoikeus toteutuu, joiden on erityisen vaikeaa ilmaista tahtonsa ja tarpeensa. Joskus saattaa olla tarpeellista selvittää henkilön omaa tahtoa siten, että henkilö saa keilla esimerkiksi erilaisia asumisvaihtoehtoja tai muita palveluja osana palvelutarpeen selvittämistä ennen asiakassuunnitelman ja päätöksen tekemistä.

Pykälän 2 momentin mukaan vammaisen lapsen ja nuoren osallistumisen toteutumiseen ja siinä tarvittavaan tukeen olisi kiinnitettävä erityistä huomiota siten kuin sosiaalihuoltolain 32 §:ssä säädetään. Säännös korostaa vammaisen lapsen ja nuoren osallistumista palvelujensa toteuttamisprosessiin. Velvoite olisi vahvempi kuin hallintolain

mukainen kuulemisvelvoite. Lapsen ja nuoren sosiaalihuollon tarvetta arvioitaessa, lasta ja nuorta koskevaa päätöstä tehtäessä sekä sosiaalihuoltoa toteutettaessa on sosiaalihuoltolain 32 §:n mukaan lapsen ja nuoren mielipiteisiin ja toivomuksiin kiinnitettävä erityistä huomiota. Lapselle on turvattava hänen ikäänsä ja kehitystasoaan vastaavalla tavalla mahdollisuus saada tietoa häntä koskevassa asiassa ja esittää siitä mielipiteensä ja toivomuksensa.

Vammaisella lapsella ja nuorella on riski jäädä ulkopuoliseksi oman elämänsä tavoitteiden ja tarpeiden selvittämisessä sekä palvelujen suunnittelussa, toteuttamisessa ja arvioinnissa. Riski on erityisen suuri silloin, kun lapsen tai nuoren tiedolliset taidot kehittyvät epätasaisesti tai hitaammin kuin muilla samanikäisillä tai jos lapsi tai nuori on täysin tai hyvin riippuvainen toisen henkilön antamasta avusta. Tämän vuoksi vammaisten lasten ja nuorten osallistumisen toteutumiseen olisi kiinnitettävä korostetusti huomiota.

Perustuslain 6 §:n 3 momentin mukaan lasten tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Säännöstä on käytännössä tulkittu usein suppeasti. Ehdotetulla säännöksellä olisi tarkoituksena muuttaa käytäntöä vastaamaan YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen sekä YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen edellyttämää tasoa.

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen 12 artiklan mukaan lapsella, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä, on oikeus vapaasti ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa häntä koskevissa asioissa. Lapsen näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Tämän toteuttamiseksi lapselle on artiklan 2 kappaleen mukaan annettava mahdollisuus tulla kuulluksi häntä koskevissa asioissa. Lapsen näkemyksiä ja niiden merkitystä on arvioitava tapauskohtaisesti. Pienenkin lapsen näkemykset on selvitettävä ja otettava huomioon asianmukaisesti. Muun muassa tästä syystä lapsen oikeuksien komitea katsoo 12 artiklan edellyttävän muidenkin kuin kielellisten viestintätapojen tunnustamista ja kunnioittamista. Tällaisia viestintätapoja ovat esimerkiksi leikki, kehonkieli, kasvojen ilmeet sekä piirtäminen ja maalaaminen, joiden avulla hyvinkin pie-

net lapset voivat ilmaista käsityskykyään, valintojaan ja mieltymyksiään.

Vammaiselle lapselle tulisi järjestää tarvittavat viestintäkeinot ja -välineet, jotka auttavat häntä ilmaisemaan näkemyksensä, sekä avustaa lasta niiden käyttämisessä. Ikä yksin ei ratkaise lapsen näkemysten merkitystä, vaan lapsen toivomuksia ja mielipiteitä on arvioitava lapsen kehitystason edellyttämällä tavalla. Kehitystaso tarkoittaa lapsen valmiutta ilmaista järkevästi ja itsenäisesti näkemyksiään asioista. Myös käsiteltävän asian vaikutus lapseen on otettava huomioon. Mitä suurempi vaikutus lopputuloksella on lapsen elämään, sitä tärkeämpää on arvioida lapsen kehitystaso oikein.

Pelkkä lapsen kuuleminen ei olisi riittävää, vaan lapsen näkemykset on myös otettava asian käsittelyssä huomioon heti, kun lapsi kykenee ne ilmaisemaan tavalla tai toisella. Ikä yksin ei ratkaise lapsen näkemysten merkitystä, vaan lapsen toivomuksia ja mielipiteitä on arvioitava lapsen kehitystason edellyttämällä tavalla. Kehitystaso tarkoittaa lapsen valmiutta ilmaista järkevästi ja itsenäisesti näkemyksiään asioista. Myös käsiteltävän asian vaikutus lapseen on otettava huomioon. Mitä suurempi vaikutus lopputuloksella on lapsen elämään, sitä tärkeämpää on arvioida lapsen kehitystaso oikein. YK:n vammaisen henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen 7 artikla edellyttää, että vammaisen lapsen mielipiteet saavat asianmukaisen painoarvon ja että he saavat tarvitsemansa avun mielipiteidensä selvittämisessä.

Myös valmisteilla olevassa itsemääräämisoikeuslaissa edellytetään, että palveluntuottaja vahvistaa alaikäisen asiakkaan tai potilaan itsemääräämisoikeutta sosiaali- ja terveydenhuollossa siten, että hänen näkemyksensä selvitetään ja otetaan huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa edellyttämällä tavalla.

**5 §. *Palvelutarpeen arviointi.*** Pykälässä säädettäisiin vammaisen henkilön palvelutarpeen arvioinnista sen lisäksi, mitä siitä säädetään sosiaalihuoltolain 36 §:ssä. Pykälän 1 momentin mukaan palvelutarpeen arvioinnissa on selvitettävä vammaisen henkilön tarve tämän lain mukaisiin palveluihin yhdistettynä hänen muuhun palvelutarpeeseensa. Vammaisen henkilön toimintakykyä ja palvelutarvetta on arvioitava erilaisissa toimin-

taympäristöissä ja ottaen huomioon vammaisen henkilön terveydentila, elämäntilanne ja elinolosuhteet sekä niissä tapahtuvat muutokset. Vammaisen henkilön elämäntilanteen ja elinolosuhteiden perusteellinen selvittäminen sekä niissä arvioitavissa olevien muutosten tunnistaminen auttavat palvelutarpeen arvioimisessa kyseessä olevalla hetkellä, mutta myös mahdollisten palvelutarpeen vaihtelujen ja muutosten ennakoinnissa.

Palvelutarpeen arviointi on kiinteä osa palvelujen suunnittelua, toteutusta ja palvelujen kokonaisuuden hahmottamista. Sen huolellinen toteuttaminen on edellytys asiakkaalle sopivien ja riittävien sekä laadukkaiden palvelujen järjestämiselle. Vammaisen henkilön diagnoosi tai vamman syntymekanismi eivät yksin kuvaa henkilön toimintakykyä tai palvelutarvetta, vaan siihen vaikuttavat myös henkilön elämäntilanne, elinolosuhteet ja toimintaympäristö. Palvelutarpeen arvioinnissa on otettava huomioon, mitä 1 ja 2 pykälissä on säädetty lain soveltamisalasta ja tarkoituksesta. Palvelutarpeen arviointia varten olisi selvitettävä vammaisen henkilön tavoitteet ja oma näkemys palvelutarpeestaan sekä henkilön elämäntilanne ja elinolosuhteet palvelutarpeen arvioinnin edellyttämässä laajuudessa. Arvioinnissa on otettava huomioon henkilön toimintakyky ja terveydentila sekä näiden vaikutus hänen suoriutumiseensa asuin- ja toimintaympäristössään.

Elämäntilanne ja perhesuhteet vaikuttavat monin tavoin palvelujen tarpeeseen. Esimerkiksi työssäkäyvän ja eläkkeellä olevan vammaisen henkilön palvelutarve saattaa olla hyvin erilainen. Yksinäiseltä henkilöltä puuttuu oman perheen antama apu ja toisaalta henkilö, jolla on lapsia, voi tarvita apua heidän tarpeistaan huolehtimisessa. Elinolosuhteet, kuten asuinympäristön esteettömyys tai esteellisyys sekä sääolosuhteet vaikuttavat liikkumisessa ja kommunikaatiossa tarvittavaan apuun. Henkilön toimintakyky on arvioitava aina henkilön omassa asuin- ja toimintaympäristössä. Esimerkiksi näkövammaisen henkilö tai henkilö, jolla on ongelmia tiedollisissa taidoissa tai hahmotushäiriö, saattaa pärjätä ilman apua tutussa ympäristössä, mutta vieraassa ympäristössä avun tarve saattaa olla suuri.

Asiakkaan osallistumisessa palvelutarpeen arviointiin olisi lisäksi otettava huomioon, mitä 4 §:ssä on säädetty.

Pykälän 2 momentin mukaan vammaisen henkilön palvelutarpeen arviointi olisi tarvittaessa toteutettava monialaisena yhteistyönä siten kuin sosiaalihuoltolain 41 §:ssä säädetään. Palvelutarpeen arvioimiseksi, päätösten tekemiseksi ja sosiaalihuollon toteuttamiseksi toimenpiteestä vastaavan sosiaalihuollon viranomaisen on huolehdittava siitä, että käytettävissä on henkilön yksilöllisiin tarpeisiin nähden riittävästi asiantuntemusta ja osaamista. Jos henkilön tarpeiden arviointi ja niihin vastaaminen edellyttävät sosiaalitoimen tai muiden viranomaisten palveluja tai tukitoimia, on näiden tahojen osallistuttava toimenpiteestä vastaavan työntekijän pyynnöstä henkilön palvelutarpeen arvioinnin tekemiseen ja asiakassuunnitelman laatimiseen. Työntekijän on asiakkaan suostumuksen perusteella tarpeen mukaan oltava yhteydessä myös eri asiantuntijoihin ja henkilön omaisiin ja läheisiin.

Pykälän 3 momentissa säädettäisiin määrärajoista, jonka kuluessa palvelutarpeen arviointi on aloitettava ja saatettava loppuun.

Palvelutarpeen arviointi on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun vammaisen henkilö taikka hänen laillinen edustajansa, omaisensa, läheisensä tai muu henkilö taikka viranomainen on ottanut yhteyttä sosiaalipalveluista vastaavaan kunnan viranomaiseen palvelutarpeen selvittämiseksi tai palvelujen saamiseksi. Yhteydenoton tavalla ei ole merkitystä, vaan se voi tapahtua esimerkiksi puhelimitse, sähköpostitse tai asiakastapaamisen yhteydessä. Määräajassa tapahtuva palvelutarpeen arviointi turvattaisiin ehdotetussa laissa tarkoitetuille vammaisille henkilöille samansisältöisenä kuin siitä säädetään nykyisen vammaispuolustolain 3 a §:n 1 momentissa. Sosiaalihuoltolain 36 §:n 2 momentin 2 kohdan mukainen palvelutarpeen arviointi tehdään määräajassa vain osalle vammaisia henkilöitä.

Kiireellisessä tapauksessa palvelutarpeen arviointi on aloitettava välittömästi siten kuin sosiaalihuoltolain 36 §:n 1 momentissa on säädetty. Välitön avun tarve voisi olla esimerkiksi silloin, kun henkilön terveydentilassa tai elämäntilanteessa tapahtuu nopea muu-

tos eikä vammaisen henkilö selviä aiemmin myönnettyillä palveluilla.

**6 §. Asiakassuunnitelma.** Pykälässä säädetäisiin vammaisen henkilön asiakassuunnitelman laatimisesta. Tarkoituksena on, että kaikille vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen vuoksi tämän erityislain mukaisia palveluja, laadittaisiin sosiaalihuoltolain 39 §:n mukainen asiakassuunnitelma. Yksi suunnitelma kattaisi sekä sosiaalihuoltolain että tämän lain ja tarvittaessa muiden lakien perusteella toteutettavat palvelut.

Poikkeustapauksessa voitaisiin tehdä päätös yksittäisestä palvelusta jo palvelutarpeen arvioinnin perusteella etenkin, jos vammaisen henkilö palveluprosessin ollessa muilta osin vielä kesken tekee hakemuksen jostakin palvelusta, jonka osalta päätöksen tekeminen on mahdollista ja asiakkaan edun mukaista. Käytännössä tällainen yksittäinen palvelu voisi olla esimerkiksi liikkumista tukeva palvelu. Useiden palvelujen ja palvelujen kokonaisuuden osalta päätöksenteko, niiden toimeenpano ja seuranta edellyttäisivät aina asiakassuunnitelman laatimista.

Pykälän 1 momentin mukaan vammaisen henkilön asiakassuunnitelma sisältäisi selvityksen henkilön elämäntilanteen ja toimintaympäristön vaikutuksesta hänen toimintakykynsä sekä vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen edellyttämästä yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisesta palvelujen kokonaisuudesta ja palvelujen toteuttamisesta. Asiakkaan todellisten tarpeiden mukainen palvelujen kokonaisuus on mahdollista suunnitella vain yhteistyössä asiakkaan kanssa. Kokonaisuuden suunnittelu käsittää sekä valinnan tekemisen eri palvelujen välillä että myös palvelujen toteuttamistavan valinnan. Asiakkaalla on oltava mahdollisuus vaikuttaa siihen, millä tavoin palvelut käytännössä toteutetaan. Tavoitteena olisi aina kirjata asiakassuunnitelmaan vammaisen henkilön ja työntekijän yhteinen näkemys henkilön toimintakyvystä erilaisissa tilanteissa ja toimintaympäristöissä sekä tarvittavasta palvelujen kokonaisuudesta ja palvelujen toteuttamisesta. Jos vammaisen henkilön ja työntekijän näkemykset poikkeavat toisistaan, molempien näkemykset tulisi kirjata asiakassuunnitelmaan.

Vammaisen henkilön palvelujen suunnittelussa olisi otettava huomioon vammaisen henkilön terveydentila ja elämäntilanne, elinolosuhteet sekä muut palvelutarpeeseen vaikuttavat seikat ja niiden vaikutus henkilön suoriutumiseen asuin- ja toimintaympäristönsään. Myös ennalta arvioitavissa olevien muutosten merkitys ja niihin varautuminen tulisi mahdollisuuksien mukaan kirjata asiakassuunnitelmaan. Muutokset voivat liittyä vammaiseen henkilöön itseensä tai häntä koskeviin ympäristötekijöihin taikka palvelujen järjestämisessä tai toteuttamisessa tapahtuviin tekijöihin. Henkilöön itseensä liittyviä muutoksia voisivat olla esimerkiksi sairauden eteneminen tai muutokset vamman aiheuttamassa toimintarajoitteessa, lapsen kasvu ja kehitys, asunnon vaihto ja erilaiset muutokset ja nivelvaiheet opinnoissa, työssä tai muussa elämäntilanteessa. Palvelujen järjestämisessä ja toteuttamisessa tapahtuvia muutoksia voisivat olla esimerkiksi palvelun toteuttajan sairastuminen taikka palvelutoiminnan lopettaminen myynnin tai kilpailutuksen seurauksena.

Pykälän 2 momentissa säädetäisiin asiakassuunnitelman ja asiakkaan tämän lain mukaisten palvelujen yhteen sovittamisesta sosiaalihuoltolain 41 §:n mukaisesti yhteen muiden sosiaalipalvelujen ja asiakkaan muiden hallinnonalojen suunnitelmien ja palvelujen kanssa. Yhteensovitus asiakkaan suunnitelmien ja palvelujen kanssa olisi tehtävä aina, kun se olisi tarpeen asiakkaan edun mukaisen palvelujen kokonaisuuden muodostamiseksi. Sosiaalihuoltoa toteutettaessa asiakassuunnitelman laatimisesta vastaavan viranhaltijan on huolehdittava siitä, että sosiaalihuollon ja tarvittaessa muiden hallinnonalojen palvelut muodostavat asiakkaan edun mukaisen kokonaisuuden. Työntekijän on oltava tarpeen mukaan yhteydessä eri yhteistyötahoihin ja asiantuntijoihin sekä tarvittaessa henkilön omaisiin ja muihin hänelle läheisiin henkilöihin siten kuin sosiaalihuoltolain 41 §:ssä säädetään.

Pykälän 3 momentin mukaan asiakassuunnitelma on tarkistettava, jos vammaisen henkilön elämäntilanteessa, toimintakyvyssä, avun tarpeissa tai olosuhteissa tapahtuu muutoksia sekä muutoinkin tarpeen mukaan.

Säännös vastaa nykyisen vammaispalvelulain säännöstä.

**7 §. Päätöksenteko.** Pykälä täydentäisi sosiaalihuoltolain päätöksentekoa ja päätösten toimeenpanoa koskevia 45 ja 46 § pykälää. Sosiaalihuoltolain 45 §:ssä on tarkennettu hallintolaissa ja sosiaalihuollon asiakaslaissa olevia hallintoasioiden ja sosiaalihuollon yleisessä päätöksenteossa noudatettavia säännöksiä. Sosiaalihuoltolain 45 §:n mukaan asiakkaalla on oikeus saada kirjallinen päätös sosiaalipalvelujen järjestämisestä. Henkilön oikeusturvan kannalta on tärkeää saada päätös kirjallisena sekä asianmukainen muutoksenhakuohjaus tai ilmoitus valituskiellosta. Kiireellisissä tapauksissa päätös on tehtävä viipymättä siten, ettei henkilön oikeus välttämättömään huolenpitoon ja toimeentuloon vaarannu. Päätöksenteolta edellytettävä nopeus olisi aina riippuvainen henkilön yksilöllisestä tilanteesta ja palvelutarpeesta. Mitä lähempänä ollaan välttämättömän huolenpidon turvaamista, sitä suurempia vaatimuksia tulee asettaa päätöksenteon nopeudelle. Vammaisen henkilön välttämättömän huolenpidon turvaaminen edellyttää yleensä välitöntä päätöksentekoa. Välttämättömän huolenpidon turvaaminen saattaa tulla kyseen esimerkiksi päätettäessä asumiseen liittyvien palvelujen kokonaisuudesta tai tietyissä tilanteissa henkilökohtaisesta avusta taikka liikkumista tukevista palveluista.

Sosiaalihuoltolain 46 §:ssä säännellään niiden päätösten tekemisestä, joiden tarkoituksena on yhdessä turvata erityistä tukea tarvitsevan lapsen tai muun erityistä tukea tarvitsevan asiakkaan välttämätön huolenpito ja toimeentulo sekä terveys ja kehitys. Ehdotetussa laissa erikseen säännellyissä tilanteissa vastaavanlaisia päätöksiä tehtäessä on otettava huomioon vammaisen henkilön palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman lisäksi terveydenhuollon, opetustoimen ja sekä työ- ja elinkeinohallinnon palveluja koskevat suunnitelmat.

Päätöstä tehtäessä olisi otettava huomioon palvelutarpeen arvioinnissa ja asiakassuunnitelmaa laadittaessa määritellyt henkilön yksilölliset tarpeet sekä asiakassuunnitelmaan kirjatut palvelut. Asiakassuunnitelmaan kirjatusta palvelujen kokonaisuudesta voisi poiketa vain painavin perustein ja poikkeaminen

olisi aina perusteltava päätöksessä. Tarkoituksena on turvata päätöksentekijän mahdollisuus varmistaa asiakkaan edun toteutuminen kaikissa tilanteissa. Säännös korostaa palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman merkitystä ja niiden keskinäistä yhteyttä päätöksentekoon ja päätösten toimeenpanoon. Tämän lain tarkoitus toteutuu vain silloin, kun päätöksenteko perustuu kattavaan ja vammaisen henkilön yksilöllisen elämäntilanteen ja tarpeet laajasti huomioon ottavaan palvelutarpeen arviointiin ja palvelusuunnitteluun.

Pykälän 2 momentin mukaan kunnan olisi huolehdittava päätöksenteosta siitä, että tämän lain mukaiset palvelut muodostavat vammaisen henkilön avun ja tuen tarpeiden kannalta tarkoituksenmukaisen kokonaisuuden yhdessä muiden lakien perusteella järjestettävien palvelujen kanssa.

Sosiaalihuoltolain 45 §:n mukaan päätös on toimeenpantava kiireellisissä tapauksissa viipymättä ja muissa kuin kiireellisissä tapauksissa ilman aiheutonta viivytystä. Päätös on kuitenkin aina toimeenpantava kolmessa kuukaudessa asian vireille tulosta. Tämä aika voi olla tavanomaista pidempi, jos asian selvittäminen vaatii pidempää aikaa tai asian käsittelylle on muu asiakkaan tarpeeseen liittyvä erityinen peruste. Jos palvelua ei olisi mahdollista toteuttaa säädetyssä kohtuullisessa ajassa, olisi asiasta tehtävä kielteinen päätös, josta olisi mahdollisuus valittaa. Sillä on merkitystä etenkin asumista tukevien palvelujen kokonaisuutta toteutettaessa. Kuitenkin myös päätösten toimeenpanossa on aina huolehdittava siitä, ettei toimeenpanon viipyminen vaaranna vammaisen henkilön välttämätöntä huolenpitoa.

**8 §. Palvelujen toteuttaminen.** Pykälässä säädettäisiin palvelujen toteuttamisen keskeisistä periaatteista ja laadun kriteereistä. Säännös korostaisi palvelujen sisällön ja laadun merkitystä. Palvelut olisi toteutettava siten, että ne edesauttavat tämän lain tarkoituksen toteutumista sekä täyttävät sosiaalihuollon asiakaslain 4 ja 8 §:n mukaiset sosiaalihuollon laadun sekä asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja osallistumisen kriteerit sekä sosiaalihuoltolain 4 ja 5 §:n mukaiset asiakkaan edun arvioinnissa huomioon otettavat vaatimukset. Säännös vastaisi nykyisen

vammaispalvelulain 3 §:ssä säännöstä kunnan vastuusta järjestää palvelut ja tukitoimet sisällöltään ja laajuudeltaan vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisina. Ehdotettu säännös korostaisi kunnan vastuuta palvelujen laadusta myös niiden tosiasiallisessa toteuttamisessa. Kunnan olisi varmistettava, että vammaisen henkilön oikeus palveluun toteutuu päätöksen mukaisessa laajuudessa ja että henkilö saa hänelle myönnetty palvelut sellaisina, että ne vastaavat henkilön yksilöllisiin tarpeisiin. Palvelujen on oltava tosiasiallisesti vammaisen henkilön käytettävissä riippumatta siitä, mikä palvelu on kyseessä tai millaisen palvelujen toteuttamistavan kunta on valinnut.

Sosiaali- ja terveystalvelujen järjestämisestä ja toteuttamistavoista säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta annetun lain (733/92) 4 §:ssä. Sen mukaan kunta voi järjestää sosiaali- ja terveydenhuollon alaan kuuluvat tehtävät hoitamalla toiminnan itse, sopimuksin yhdessä muun kunnan tai muiden kuntien kanssa, olemalla jäsenenä toimintaa hoitavassa kuntayhtymässä tai hankkimalla palveluja valtiolta, toiselta kunnalta, kuntayhtymältä tai muulta julkiselta taikka yksityiseltä palvelujen tuottajalta. Kunta voi myös antaa palvelunkäyttäjälle palvelusetelin, jolla kunta sitoutuu maksamaan palvelun käyttäjän kunnan hyväksymältä yksityiseltä palvelujen tuottajalta hankkimat palvelut kunnan päätöksellä asetettuun setelin arvoon asti. Jos kunta edellä kuvatun mukaisesti hankkii palveluja yksityiseltä palvelujen tuottajalta kunnan tai kuntayhtymän on varmistuttava siitä, että hankittavat palvelut vastaavat sitä tasoa, jota edellytetään vastaavalta kunnalliselta toiminnalta.

Pykälän 1 momentin mukaan kunnan on varmistettava, että tämän lain mukaiset palvelut toteutetaan sisällöltään, laadultaan ja laajuudeltaan vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisina riippumatta valitusta palvelusta tai palvelun toteuttajasta ja toteuttamistavasta. Säännös korostaisi kunnan vastuuta sekä sen omissa palveluissa että ostopalveluna hankituissa tai yhteistyössä toisen kunnan tai kuntayhtymän kanssa toteuttamissa palveluissa sekä palveluseteliä käytettäessä. Vammaisen henkilön etua arvi-

oitaessa on otettava huomioon, mitä siitä säännellään sosiaalihuoltolain 4 ja 5 §:ssä. Erityisesti on kiinnitettävä huomiota siihen, miten eri toimintatavat ja ratkaisut parhaiten turvaavat asiakkaan ja hänen läheistensä hyvinvoinnin, asiakkaan itsenäisen suoriutumisen ja omatoimisuuden vahvistumisen sekä läheiset ja jatkuvat ihmissuhteet, tarpeisiin nähden oikea-aikaisen, oikeanlaisen ja riittävän tuen, mahdollisuuden osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan sekä kielellisen, kulttuurisen sekä uskonnollisen taustan.

Säännös korostaa sitä, että palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman perusteella tehdyt päätökset on toimeenpantava myös käytännössä niin, että palvelut vastaavat palvelusuunnitteluprosessissa todettuihin yksilöllisiin tarpeisiin ja että yksilön oikeuksien on toteuduttava palvelujen kilpailutuksesta huolimatta. Asiakkaan edun merkitys korostuu valittaessa palvelua ja sen toteuttamistapaa. Kunnan tulee huolehtia siitä, että asiakkaan etu, itsemääräämisoikeus ja osallisuus toteutuvat yhdenvertaisesti palveluissa niiden toteuttajasta tai toteuttamistavasta riippumatta.

Palvelujen laadun keskeisiä määrittäjiä olisivat asiakkaan yksilölliset avun ja tuen tarpeet sekä asiakkaan esittämät mielipiteet ja toiveet oman elämänsä suhteen. Palvelun laatua sen suhteen, miten hyvin se toteuttaa edellä mainittuja asiakkaan omia tavoitteita ja näkemyksiä, voidaan arvioida esimerkiksi asiakaspalautteen ja -kyselyjen sekä asiakasraatien perusteella. Palveluja olisi tarvittaessa oltava saatavilla riittävästi kaikkina vuorokauden aikoina riippumatta esimerkiksi henkilökunnan määrästä tai työvuoroista. Palveluja toteutettaessa olisi myös huolehdittava siitä, ettei valittu toteuttamistapa haittaa vammaisen henkilön tai hänen lähiyhteisönsä omatoimista tekemistä, ajankäyttöä tai sosiaalista kanssakäymistä.

Pykälän 2 momentissa säädettäisiin erityisesti vammaisten lasten ja nuorten palveluissa ja niiden toteuttamisessa huomioon otettavista asioista. Palvelut tulisi toteuttaa ottaen huomioon lapsen ja nuoren ikä ja kehitysvaihe sekä perhesuhteet ja muut läheiset ihmissuhteet sekä osallisuus lapsen ja nuoren omassa toimintaympäristössä.

Vammaisen lapsen ja nuoren palveluissa on otettava huomioon se, miten ne edistävät lapsen ja nuoren kehityksen kannalta tärkeitä ja turvallisia ihmissuhteita ja turvaavat niiden jatkuvuutta. Palvelut on järjestettävä siten, että ne mahdollistavat vammaisen lapsen ja nuoren asumisen oman perheensä kanssa yhdenvertaisena perheenjäsenenä. Jos vammaisen lapsi tai nuori ei asu oman perheensä kanssa, on turvattava hänen oikeutensa tavata vanhempiaan, sisarusiaan ja muita hänelle läheisiä henkilöitä ja pitää heihin muutenkin yhteyttä. Lapsen asuinpaikan etäisyys ei saa muodostua lapsen ja hänelle läheisten henkilöiden yhteydenpidon esteeksi.

Palvelut on toteutettava siten, että ne tukevat kaikin tavoin lapsen ja nuoren hyvinvointia ja kehitystä sekä mahdollisuutta toimia muiden lasten ja nuorten kanssa. On tärkeää, että palvelut tukevat lasten ja nuorten itsenäistymistä ja oman identiteetin sekä itsetunnon muodostumista.

Vammaisen lapsen palvelujen kokonaisuuden tulisi toteuttaa myös lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetun lain (361/1983) 1 §:n säännöstä, jonka mukaan lapsen huollon tarkoituksena on turvata lapsen tasapainoinen kehitys ja hyvinvointi lapsen yksilöllisten tarpeiden ja toivomusten mukaisesti. Huollon tulee turvata myönteiset ja läheiset ihmissuhteet erityisesti lapsen ja hänen vanhempiansa välillä. Lapselle tulee turvata hyvä hoito ja kasvatus sekä lapsen ikään ja kehitystasoon nähden tarpeellinen valvonta ja huolenpito. Lapselle on pyrittävä antamaan turvallinen ja virikkeitä antava kasvuympäristö sekä lapsen taipumuksia ja toivomuksia vastaava koulutus. Lasta tulee kasvattaa siten, että lapsi saa osakseen ymmärtämystä, turvaa ja hellyyttä. Lasta ei saa alistaa, kurittaa ruumiillisesti eikä kohdella muulla tavoin loukkaavasti. Lapsen itsenäistymistä sekä kasvamista vastuullisuuteen ja aikuisuuteen tulee tukea ja edistää. Kaikki tämä tulisi ottaa huomioon myös vammaisen lapsen palveluista päätettäessä sekä palveluja toteutettaessa.

### 3 luku Erityispalvelut

**9 §.** *Avun ja tuen tarpeisiin vastaavat palvelut.* Pykälässä määriteltäisiin ne palvelut, joita kunnan olisi tämän lain mukaan järjes-

tettävä vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaan. Pykälän 1 momentti sisältäisi luettelon laissa tarkemmin määriteltävistä palveluista.

Pykälässä määritellyillä palveluilla toteutettaisiin ehdotetun lain 2 §:ssä määriteltyä lain tarkoitusta. Pykälän mukaisilla palveluilla toteutettaisiin vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta vammattomiin ja muihin vammaisiin henkilöihin verrattuna ja ehkäistäisiin ja poistettaisiin esteitä, jotka rajoittavat yhdenvertaisuuden saavuttamista. Palveluilla toteutettaisiin vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa. Yksittäisen vammaisen henkilön osalta palvelut edistävät itsenäistä suoriutumista sekä itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista. Pykälän mukaisten palvelujen tulee turvata vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut. Palvelujen tulisi olla vammaisen henkilön tarpeen mukaisia ja hänen käytettävissään olevia.

Avun ja tuen tarpeisiin vastaavilla palveluilla vastattaisiin ehdotetun lain 1 §:ssä tarkoitettuun vammaisen henkilön yksilölliseen avun ja tuen tarpeeseen, joka liittyy pitkäaikaisesta vammasta tai sairaudesta erilaisissa toimintaympäristöissä aiheutuviin fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen tai kognitiivisen toimintakyvyn rajoitteisiin. Avun ja tuen tarpeet ovat hyvin erilaisia ja ne voivat ilmetä yhdellä tai usealla elämäntilanteella ja eri tilanteissa. Palveluja tulee tämän vuoksi olla saatavilla niin kotona kuin kodin ulkopuolella vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden ja edun mukaisesti. Tähän liittyen ehdotetun lain mukaisissa palveluissa korostuu vammaisen henkilön osallistumisen, palvelutarpeen arvioinnin ja palvelujen suunnittelun merkitys.

Ehdotetun erityislain mukaiset palvelut eivät korvaa muiden lakien mukaisia palveluja, vaan täydentävät niitä. Ensisijainen sosiaalihuollon palveluissa sovellettava laki on sosiaalihuoltolaki. Vastaavasti terveydenhuolto- laissa säädetään kaikille järjestettävistä terveyspalveluista ja lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Lisäksi vammaiset henkilöt olisivat oikeutettuja muun sosiaalihuollon erityislainsäädännön mukaisiin palveluihin ja tukeen kuten päihde- ja mielenterveys- ja lastensuojelun palveluihin. Pykälän sisältämä palvelujen listaus ja numerointi eivät määritä

erityispalvelujen etusijajärjestystä, vaan palveluista valitaan se tai ne, jotka turvaavat vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut ja niiden kokonaisuuden. Jonkin palvelun saaminen ei poissulje toisen palvelun saamista samanaikaisesti.

Pykälässä säädettävistä palveluista osa olisi kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden ja osa yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia palveluja. Se, onko vammaisella henkilöllä subjektiivinen oikeus tämän lain mukaisiin palveluihin, määriteltäisiin erikseen jokaisen palvelua koskevan pykälän yhteydessä. Pääosa esityksen mukaisista palveluista olisi erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia vastaavasti kuin nykyisessä vammaispalvelulaissa. Tämä on pykälässä ilmaistu muotoilulla ”*vammaisella henkilöllä on oikeus*”. Näiden palvelujen kohdalla vammaisella henkilöllä olisi subjektiivinen oikeus saada kyseinen palvelu sen laissa määriteltyjen edellytysten täytyessä.

Osa erityislain mukaisista palveluista olisi kunnan yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia määrärahasidonnaisia palveluja tai taloudellista tukea. Näitä palveluja olisivat valmennus ja tuki vammaisen henkilön perheenjäsenille tai muille hänelle läheisille henkilöille sekä taloudellinen tuki ja pykälän 1 momentin 9 kohdassa tarkoitetut muut palvelut lain tarkoituksen toteuttamiseksi mukaan lukien myös mainitun säännöksen nojalla myönnettävä taloudellinen tuki.

Kunta järjestäisi mainittuja palveluja ja tukea niitä varten varattujen määrärahojen edellyttämässä ja mahdollistamassa laajuudessa. Myös näiden palvelujen myöntäminen perustuisi kuitenkin aina yksilölliseen palvelutarpeen arviointiin. Kunnan olisi nykyisen lainsäädännön ja vakiintuneen oikeuskäytännön mukaisesti huolehdittava siitä, että vammaisille tarkoitetut palvelut järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina, kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää.

Kehitysvammalain palveluja koskevien säännösten tultua ehdotetulla lailla kumotuksi annetaan kehitysvammalain 2 §:n 2 kohdassa tarkoitettu terveydenhuolto terveydenhuoltolain nojalla, samoin kuin soveltuvin osin kehitysvammalain 2 §:ssä tarkoitetut muut terveydenhuollon palvelut (kohta 1:

lääketieteelliset tutkimukset, kohta 5: apuvälineet, kohta 9: kehityshäiriöiden ehkäisy ja muut hoidon (kohta 6) sekä ne kuntoutuksen (kohta 3) palvelut, jotka järjestetään terveydenhuoltolain nojalla). Kehitysvammaisten henkilöiden terveydenhuolto olisi jo terveydenhuoltolain yleisten periaatteiden sekä lain 24 §:n nojalla tullut järjestää myös kehitysvammaisille henkilöille sen mukaisesti mutta käytännössä terveydenhuolto ei aina ole ottanut asiasta mainitun säännöksen mukaista vastuuta. Tämä on johtanut siihen, että erityishuoltopiirit ovat toteuttaneet kehitysvammaisten terveydenhuoltoa osana erityishuoltoa erillään yleisestä terveydenhuollon järjestelmästä.

Kunta voisi järjestää ehdotetun lain mukaisia palveluja eri toteuttamistavoilla siten sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta annetun lain 4 §:ssä säädetään. Mainitun säännöksen mukaan kunta voi järjestää sosiaali- ja terveydenhuollon alaan kuuluvat tehtävät hoitamalla toiminnan itse, sopimuksin yhdessä muun kunnan tai muiden kuntien kanssa, olemalla jäsenenä toimintaa hoitavassa kuntayhtymässä tai hankkimalla palveluja valtiolta, toiselta kunnalta, kuntayhtymältä tai muulta julkiselta taikka yksityiseltä palvelujen tuottajalta. Kunta voi myös antaa palvelunkäyttäjälle palvelusetelin, jolla kunta sitoutuu maksamaan palvelun käyttäjän kunnan hyväksymältä yksityiseltä palvelujen tuottajalta hankkimat palvelut kunnan päätöksellä asetettuun setelin arvoon asti. Jos kunta edellä kuvatun mukaisesti hankkii palveluja yksityiseltä palvelujen tuottajalta kunnan tai kuntayhtymän on varmistuttava siitä, että hankittavat palvelut vastaavat sitä tasoa, jota edellytetään vastaavalta kunnalliselta toiminnalta.

**10 §. Valmennus ja tuki.** Pykälässä säädettäisiin vammaiselle henkilölle annettavasta valmennuksesta ja tuesta, jonka tarkoituksena olisi tukea henkilön omia voimavaroja vahvistamalla hänen itsemääräämisoikeuttaan, itsenäistä suoriutumistaan ja osallisuuttaan. Omien voimavarojen vahvistaminen tarkoittaisi tavoitteellista uusien taitojen opettelua ja olemassa olevien taitojen käytön harjoittelua, elämän muutostilanteiden edellyttämää lyhytaikaista tukea ja kommunikoinnin tukea sekä pitkäaikaista tukea pää-



töksenteossa ja tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa. Valmennusta ja tukea tulisi antaa tiedollisissa ja toiminnallisissa taidoissa sekä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tarvittavissa taidoissa.

Valmennusta ja tukea vastaavaa palvelua on aiemmin saanut kehitysvammalain perusteella järjestettynä ohjauksena, kuntoutuksena, toiminnallisena valmennuksena ja työhönvalmennuksena sekä vammaispalvelulain perusteella annettuna kuntoutusohjauksena ja sopeutumisvalmennuksena. Vammaiset henkilöt ja tarvittaessa myös heidän läheisensä ovat voineet saada valmennusta ja tukea elämän muutostilanteissa tai erilaisissa taidoissa myös esimerkiksi asumispalveluiden osana tai muuna vammaispalvelulain toteuttamiseksi tarpeellisena palveluna. Tarkoituksena on varmistaa näiden palvelujen jatkuminen ja kehittää edelleen tavoitteellista valmennusta sekä varmistaa itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta vahvistavan pitkäaikaisen tuen saaminen.

Pykälän 1 momentissa säädettäisiin vammaisen henkilön oikeudesta saada valmennusta ja tukea silloin, kun hän tarvitsee sitä välttämättä 1 momentissa mainituissa asioissa ja tilanteissa tai muissa vastaavissa tavanomaisen elämän tilanteissa. Luettelo ei ole tyhjentävä, mutta sen tarkoituksena on kuvata esimerkein asiat ja tilanteet, joihin valmennusta ja tukea on mahdollista saada. Tarkoituksena on, että valmennuksella ja tuella voitaisiin vastata joustavasti erilaisissa asioissa ja elämäntilanteissa ilmeneviin tuen tarpeisiin.

*Pykälän 1 momentin 1 kohdan* mukaan vammaisella henkilöllä olisi oikeus saada valmennusta ja tukea tiedollisissa, toiminnallisissa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tarvittavissa taidoissa. Tavoitteena voi olla joko uusien taitojen oppiminen tai olemassa olevien taitojen käytön harjoittelu. Arjessa suoriutuminen voi edellyttää valmennusta esimerkiksi teknisten laitteiden käytössä, ympäristön hahmottamisessa tai liikkumisessa erilaisissa toimintaympäristöissä, rahan käytössä, kodinhoidon suunnittelussa tai toteutuksessa taikka asiointitilanteissa toimimisessa.

*Pykälän 1 momentin 2 kohta* sisältää erilaisissa elämän muutostilanteissa annettavan tu-

en. Valmennuksen ja tuen tarkoituksena on vastata muuttuviin ja usein tilapäisesti kasvaviin tuen tarpeisiin silloin, kun vammaisen henkilön elämässä tapahtuu suuria muutoksia kuten päiväkodin, koulun, opiskelun tai uuden työn aloittaminen, työttömäksi jääminen, muutto uuteen kotiin tai toimintakyvyssä tai perhesuhteissa tapahtuvat muutokset.

Elämän muutostilanteissa annettava tuki voi olla valmistautumista ennakolta uuteen tilanteeseen, mistä esimerkkinä on muuttovalmennus tai uuden ympäristön hahmottamisen tai siellä liikkumisen harjoittelu etukäteen. Henkilön tuen tarpeita voidaan arvioida ennakolta myös esimerkiksi asumisharjoittelun tai asumiskokeilun avulla. Sen lisäksi on tärkeää, että henkilö saa riittävän tuen myös muuton tai esimerkiksi uuden työn aloittamisen jälkeen. Ohjauksena ja valmennuksena olisi mahdollista myöntää esimerkiksi työhönvalmennusta siltä osin, kun sitä ei voisi saada muun lainsäädännön perusteella. Uudet elämäntilanteet saattavat edellyttää tukea uusien taitojen harjoittelemisessa tai aiemmin opittujen taitojen siirtämisessä uuteen tilanteeseen tai toimintaympäristöön.

Elämän muutostilanteissa annettava tuki ei aina liity taitojen opettelemiseen, vaan myös uuden tilanteen ymmärtämiseen ja siihen totuttautumiseen esimerkiksi äkillisen vammautumisen jälkeen. Myös perheenjäsenen ja muiden läheisten tuen tarve korostuu sekä ennalta suunnitelluissa että äkillisissä vammaisen henkilön elämän muutostilanteissa. Joskus on tärkeää, että läheiset pystyvät tukemaan henkilöä hänen kanssaan sovittujen toimintamallien harjoittelemisessa, jotta opitut taidot saadaan paremmin siirrettyä henkilön omaan toimintaympäristöön. Tämä edellyttää johdonmukaisuutta myös henkilön lähipiiriltä.

*Pykälän 1 momentin 3 kohdan* mukaan valmennus ja tuki käsittäisi erilaisiin kommunikoinnin keinoihin liittyvän valmennuksen ja tuen siltä osin kuin se ei kuuluisi terveydenhuollon vastuulle. Vallitsevaa nykytilaa ei olisi tarkoitus tältä osin muuttaa. YK:n vammaissopimuksen 2 artikla sisältää erilaisia viestinnän, kielten ja kommunikaation keinojen määritelmiä. Kommunikaation käsite sisältäisi erilaiset viestinnän ja vuorovai-

kutuksen keinot sekä mahdollisuuden tiedon saantiin.

Kommunikaation tuki tarkoittaisi nykyisin vammaispalvelulain mukaisena sopeutumisvalmennuksena annettua viittomakielen opetusta sekä puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen ohjausta. Kommunikaatio-opetuksen ja -ohjauksen tavoitteena on, että kuorolla, kuulovammaisella, kuulonäkövammaisella tai puhevammaisella henkilöllä ja hänen lähi-ihmisillään on yhteinen kieli ja kommunikointikeino. Puhevammaiselle henkilölle ja hänen läheisilleen voitaisiin myöntää kommunikaatio-ohjausta vasta, kun vammaiselle henkilölle on määritelty soveltuva kommunikaatiokeino tai kommunikoinnin apuväline. Kommunikaatio-opetus ja -ohjaus ei korvaa puheterapeutin antamaa puheterapiaa tai ohjausta eikä lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvaa kommunikoinnin apuvälinearviointia tai apuvälinepalveluja.

Kommunikaation tuki tarkoittaisi lisäksi varhaisten taitojen varassa viestivän henkilön vuorovaikutuksen vahvistamista tukemalla hänen lähi-ihmistensä vuorovaikutustaitoja. Varhaisten taitojen varassa esimerkiksi ilmeillä, eleillä, liikkeellä ja kosketuksella viestivä ja toimiva henkilö on hyvin riippuvainen toisten ihmisten tuesta. Siksi on välttämätöntä, että perheenjäsenet ja muut hänelle läheiset henkilöt ymmärtävät ja tulkitsevat hänen viestejään ja tukevat hänen vuorovaikutustaan.

Kommunikaation tuki tarkoittaisi myös näkövammaisen luku- ja kirjoitustaidon mahdollistavan pistekirjoituksen opetusta. Pistekirjoitustaito on välttämätöntä sokeille ja vaikeasti heikkonäköisille, koska vain lukemalla oppii oikeinkirjoituksen. Kirjoitus- ja lukutaito ovat tarpeellisia myös muistiinpanojen tekemiseen ja tavaroiden merkitsemiseen. Pistekirjoituksen opetus sisältää ohjaussuunnitelman, opetuksen toteuttamisen sekä tarvittavan materiaalin ja apuvälineiden hankkimisen.

Kommunikaation tukea järjestettäessä on otettava huomioon muun muassa vammaisen henkilön elämäntilanteen ja vamman tai sairauden etenemisen sekä lapsen kasvun ja kehityksen vaikutus kommunikaatioon.

Kommunikaation tuki sisältyisi säännökseen omana kohtanaan sen merkityksellisyy-

den takia. Kommunikaatiota tarvitaan lähes kaikessa kanssakäymisessä. Osallisuus ja itsemääräämisoikeus eivät voi toteutua ilman, että henkilö kykenee kommunikoimaan toisten kanssa. YK:n vammaissopimuksen 21 artikla turvaa vammaisille henkilöille oikeuden viestintään, vuorovaikutukseen ja tiedonsaantiin vammaiselle henkilölle sopivalla tavalla.

Omaa tahtoa voidaan selvittää myös siten, että havainnoidaan esimerkiksi henkilön kehonkieltä, tunteiden ilmaisua ja toimintaa tilanteissa, joissa omaa tahtoa pyritään selvittämään. Tämä tapa voi olla ainoa vaihtoehto, jos henkilö ei kykene käsitteelliseen ajatteluun eikä kielellisin keinoin tapahtuvaan mielipiteen muodostamiseen. Muidenkin kuin kielellisten viestintäkeinojen tunnustaminen, käyttäminen ja kunnioittaminen koskevat niin lapsia kuin aikuisia.

*Pykälän 1 momentin 4 kohdan* mukaan sellaiset vammaiset henkilöt, joilla on puutteita tiedollisissa taidoissa, voisivat saada tukea päätöksenteossaan. Tarkoituksena olisi tukea henkilöä tekemään itse omaa elämäänsä koskevia ratkaisuja. Päätöksenteon tuki tarkoittaa muun muassa tukea tiedon etsimisessä ja asioiden merkityksen selvittämistä sekä tukea erilaisten ratkaisuvaihtoehtojen ja niiden vaikutusten arvioinnissa ja päätösten tekemisessä. Päätöksenteon tuki tarkoittaa myös tukea tunteiden ja toiveiden tulkitsemisessa ja ilmaisemisessa sekä päätösten toteuttamisessa. YK:n vammaissopimuksen 12 artikla edellyttää oikeutta saada tukea päätöksentekoon. Tukea voisi saada sekä oman palvelutarpeen arviointiin ja palvelujen suunnitteluun että omaa elämää koskeviin suuriin esimerkiksi asumista tai terveyttä koskeviin kysymyksiin taikka pieniin arkisiin asioihin. Ilman tukea omaan päätöksentekoon sellaisen vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ja osallisuus eivät voi toteutua, joilla on puutteita tiedollisissa taidoissa.

*Pykälän 1 momentin 5 kohdan* mukaan vammaisen henkilö tulisi saada pitkäaikaista valmennusta ja tukea niihin tavanomaisen elämän tilanteisiin tai asioihin, joista hän ei vamman aiheuttaman toimintarajoitteen vuoksi harjoittelunkaan tuloksena pystyisi suoriutumaan. Tarkoituksena on tukea vammaista henkilöä suoriutumaan mahdollisim-

man itsenäisesti hyödyntäen ne voimavarat, joita hänellä on.

Päätös pitkäaikaisesta valmennuksesta ja tuesta voidaan tehdä silloin, kun palvelutarpeen arvioinnissa on todettu, että henkilöllä on asioita, joita hänen on vaikea tai mahdoton oppia. Päätös voidaan tehdä myös silloin, kun tavoitteellisen valmennuksen jälkeen todetaan, että tietyissä asioissa tarvitaan pysyvämpää tukea. Pitkäaikaista tukea voisi saada paitsi tiedollisten myös toiminnallisten tai sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvien puuttuvien taitojen kompensoimiseksi muun muassa kotona, työelämässä tai vapaa-ajan harrastuksissa. Joku saattaa tarvita pitkäaikaista tukea erilaisissa taidoissa voidakseen työskennellä avoimilla työmarkkinoilla. Toinen puolestaan voi tarvita pitkäaikaista tukea sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, vaikka hänellä olisi erinomaiset tiedolliset taidot. Myös aloitekyvyn puute ja muistiongelmät voivat edellyttää pitkäaikaista tukea.

Vammaiselle henkilölle annettava valmennus ja tuki voitaisiin toteuttaa joko tavoitteellisena valmennuksena tai tukena taikka osin molempina riippuen tuen tarpeista, joihin palvelulla vastataan. Valmennusta olisi yleensä määräaikainen palvelu. Sen sisältö, määrä ja kesto sekä konkreettiset tavoitteet määriteltäisiin asiakassuunnitelmassa vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden ja tavoitteiden pohjalta. Valmennuksen tarkoituksena olisi harjoitella valmennusta antavan henkilön tuella asiakassuunnitelmassa ennalta määriteltäviä konkreettisia taitoja tavoitteena oppia tekemään asioita itsenäisesti tai vain välttämättömän tuen turvin. Elämän muutostilanteisiin liittyviin monenlaisiin tuen tarpeeseen voitaisiin myös vastata valmennuksella.

Vaikka kommunikaatiotaitojen opettelussa ja harjoittelussa on kyse tavoitteellisesta valmennuksesta, joissain tilanteissa valmennuksen tarve voi olla pitkäaikaista kuten esimerkiksi annettaessa viittomakielen tai viittotun puheen opetusta. Muun muassa perustuslakivaliokunta on tuoreessa mietinnössään (PeVM 10/2014 vp) korostanut, että jokaiselle lapselle ja hänen perheelleen on turvattava mahdollisuudet saada riittävästi viittomakielen opetusta niin, että lapsen oikeus omaan kieleen toteutuu ja koko perheelle luodaan

mahdollisuudet toimivaan vuorovaikutukseen yhteisen kielen avulla.

Valmennus ja tuki toteutettaisiin pitkäaikaisena tai pysyvänä tukena silloin, kun tarkoituksena on auttaa vammaista henkilöä suoriutumaan niissä tavanomaisen elämän asioissa ja tilanteista, joissa tarvittavia tiedollisia, toiminnallisia tai sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tarvittavia taitoja ei valmennuksen avullakaan ole mahdollista täysin oppia ja tuen saaminen on välttämätöntä toimintoista suoriutumiseksi. Myös pitkäaikainen tuki on toteutettava siten, että vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus toteutuu. Tuettu päätöksenteko on olennainen osa valmennusta ja tukea ja vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden tukemista. Pitkäaikaiselle tuellekin tulee asettaa tavoitteet, mutta ne liittyvät henkilön erilaisista toimintoista suoriutumiseen sekä valmennuksen ja tuen tarkoitukseen, ei välttämättä uusien taitojen oppimiseen.

Pykälän 2 momentin mukaan valmennuksen ja tuen tarkoituksena on vahvistaa vammaisen henkilön omia voimavaroja ja siten tukea itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja itsenäistä suoriutumista. Tarkoituksena on saada vammaisen henkilön omat kyvyt ja voimavarat täysimääräisesti käyttöön antamalla valmennusta ja tukea joko vammaiselle henkilölle itselleen tai hänen perheelleen tai muille läheisille henkilöille. Palvelun tarkoitus on otettava huomioon myös arvioitaessa valmennuksen ja tuen tavoitteita, sisältöä, kestoa, määrää ja toteuttamistapaa. Tuki uusien asioiden opetteluun ja puuttuvien taitojen kompensoiminen toisen ihmisen antamalla tuella auttaa vammaista ihmistä tekemään elämässään omia valintoja ja toteuttamaan niitä omien toimintarajoitteiden ja toimintaympäristön puutteiden sitä estämättä. Vaikka tarvittava tuki voi olla joskus hyvin intensiivistä, tarkoituksena on aina selvittää vammaisen henkilön oma tahto ja mahdollistaa sen toteutuminen.

Pykälän 3 momentin mukaan valmennusta ja tukea voitaisiin antaa myös vammaisen henkilön perheelle tai muille hänelle läheisille henkilöille silloin, kun se on tarpeen vammaisen henkilön valmennukselle ja tuelle asiakassuunnitelmassa asetettujen tavoitteiden toteuttamiseksi. Vammaisen henkilön

perheelle tai muille läheisille henkilöille järjestettävä palvelu kuuluisi kunnan yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Perhe ja muut läheiset henkilöt voisivat kuitenkin osallistua vammaiselle henkilölle itselleen annettavaan valmennukseen. Joissain tilanteissa läheisten osallistuminen valmennukseen voisi olla myös välttämätöntä tavoitteiden saavuttamiseksi. Kommunikaatiokeinojen ohjaus on tyypillinen esimerkki perheille ja muille läheisille henkilöille annettavasta palvelusta. Silloin, kun vammaisen henkilön vuorovaikutuksen onnistuminen on hyvin riippuvainen läheisten henkilöiden taidoista tulkita ja ymmärtää hänen viestejään eikä valmennusta ja tukea voida antaa henkilölle itselleen, kommunikaation tukea tulisi antaa 1 momentin mukaisena subjektiivisena oikeutena hänelle läheisille henkilöille.

Perheellä tai muilla hänelle läheisillä henkilöillä tarkoitetaan tässä pykälässä vammaisen henkilön perheenjäsentä tai muuta henkilöä, joka on läheisesti ja tiiviisti mukana vammaisen henkilön elämässä. Muita läheisiä henkilöitä voivat olla esimerkiksi päiväkodin, koulun tai opiskelupaikan henkilökunta, työyhteisön jäsenet, ystävät ja harrastus- tai muun vapaa-ajan toiminnan ohjaajat.

Vammaisen henkilön perheenjäsenet tai muut hänelle läheiset henkilöt voisivat saada lyhytaikaista valmennusta konkreettiseen vammaisen henkilön voimavarojen vahvistamisen tavoitteeseen liittyvään toimintaan. Perheenjäsenille tai muille läheisille henkilöille annettavan valmennuksen tavoitteena tulisi aina olla vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden, osallisuuden tai itsenäisen suoriutumisen tukeminen vammaisen henkilön omassa toimintaympäristössä taikka vammaisen henkilön tai hänen elämäänsä vaikuttavien perheenjäsenten tai muiden muutostilanteisiin sopeutumisen tukeminen.

Pykälän 4 momentissa säädettäisiin valmennuksen ja tuen toteuttamisesta. Valmennus ja tuki voidaan toteuttaa joko henkilökohtaisena tai ryhmässä toteutettavana palveluna taikka muiden palveluiden osana. Valmennuksen ja tuen tavoitteet ja sisältö sekä määrä, kesto ja toteutustapa määräytyisivät vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden, toiveiden ja elämäntilanteen mukaan. Arvioitaessa valmennuksen ja tuen tarvetta on otet-

tava huomioon vammaisen henkilön tarpeet, toiveet ja tavoitteet elämässä ja elämäntilanteen kokonaisuudessaan, valmennuksen ja tuen tavoitteet, henkilön ikä ja toimintaympäristö sekä se, kuinka paljon erilaisten asioiden oppiminen vie aikaa. Tarkoituksena on, että valmennusta ja tukea voidaan järjestää joustavasti vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisesti. Valmennuksen ja tuen tarve ja sopiva toteuttamistapa voivat vaihdella vamman aiheuttamasta toimintarajoitteesta, asiasta, elinympäristöstä tai elämäntilanteesta riippuen.

Palvelun tarve arvioitaisiin kuten muissakin palveluissa ja sen tarkempi toteuttamistapa kirjattaisiin asiakassuunnitelmaan ja päätökseen. Valmennuksesta ja tuesta tehtäisiin aina päätös, vaikka palvelu toteutettaisiin muun palvelun osana. Vammaisella henkilöllä olisi oikeus saada valmennusta ja tukea palvelutarpeen arvioinnissa todetun yksilöllisen tarpeen mukaisesti asiakassuunnitelmassa mainituin toteuttamistavoin.

Ryhmämuotoista valmennusta ja tukea voitaisiin antaa vain silloin, kun se katsotaan tarkoituksenmukaiseksi valmennukselle ja tuelle asetettuihin tavoitteisiin nähden.

Valmennusta ja tukea antaville henkilöille ei ole mahdollista asettaa yleisiä pätevyysvaatimuksia, koska palvelua annetaan moniin eri tarpeisiin ja sen tavoitteet ja toteuttamistavat vaihtelevat. Henkilöllä tulee kuitenkin olla vammaisen henkilön valmennuksen ja tuen tavoitteiden, sisällön ja toteutustavan edellyttämä koulutus ja kokemus sekä osaaminen. Tarvittaessa valmennus ja tuki tulee suunnitella ja toteuttaa yhteistyössä tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon, erityisesti kuntoutuksen sekä opetuksen ammattilaisten kanssa.

**11 §. Henkilökohtainen apu.** Pykälässä säädettäisiin henkilökohtaisen avun sisällöstä ja saamisen edellytyksistä. Lähtökohtana sääntelyssä olisi vammaisen henkilön oikeus henkilökohtaiseen apuun silloin, kun hän välttämättä ja toistuvasti tarvitsee apua suoriutuakseen tavanomaisessa elämässä. Tavoitteena on edistää vammaisen henkilön omien valintojen toteuttamista. Säännös vastaisi nykyistä vammaispalvelulain 8 c §:n mukaista palvelua ja vammaisella henkilöllä olisi siihen subjektiivinen oikeus. Sääntelyä

tarkennettaisiin ja selkeytettäisiin nykyisessä soveltamiskäytännössä esille nousseiden puutteiden, epäselvyyksien ja ongelmien ratkaisemiseksi.

Pykälän 1 momentin mukaan vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua silloin, kun hän välttämättä ja toistuvasti tarvitsee toisen henkilön apua. Apua olisi oikeus saada vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta seuraavan yksilöllisen tarpeen mukaan kuten muitakin ehdotetun lain mukaisia palveluja. Tämän tarpeen määrittelyyn vaikuttavalla vammaisen henkilön elämäntilanteella tarkoitettaisiin säännöksessä muun muassa hänen asumis- ja muita elinolosuhteitaan, perhetilannettaan, osallistumista opiskeluun tai työelämään, muuhun osallistumista tukevaan toimintaan tai vapaa-ajan toimintoihin.

Vammaisen henkilön asumisen ja siihen liittyvien palvelujen (*asumista tukevien palvelujen*) toteuttamistavalla on merkitystä arvioitaessa vammaisen henkilön tarvetta henkilökohtaiseen apuun. Lähtökohtana olisi nykyisen lainsäädännön ja sen soveltamiskäytännön tavoin, että erilaisissa asumisyksikössä asuessaan vammaisen henkilön tulisi saada päivittäisissä toimissa kotona tarvittava apu pääsääntöisesti asumisyksikön henkilökunnalta. Asumisyksikön palvelut ja henkilökohtainen apu eivät olisi tarkoitettu päällekkäisiksi palveluiksi, vaan toisiaan täydentäviksi tai vaihtoehtoisiksi palveluiksi asiakkaan tarpeen mukaan. Tätä tarvetta ja siihen vastaamista tulee aina tarkastella yksilöllisesti ja siten, että palvelut muodostavat toimivan ja henkilön tarpeita vastaavan kokonaisuuden.

Henkilökohtaisen avun saamisen edellytyksenä olisi pitkäaikaisesta vammasta tai sairaudesta johtuva välttämätön ja toistuva avun tarve. Jos vammaisen henkilö ei suoriudu ilman toisen henkilön apua vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta ja jos avun tarpeisiin ei asiakkaan edun mukaisesti voida vastata muun lain nojalla, olisi kunnan järjestettävä vammaiselle henkilölle henkilökohtainen apu. Tavoitteena on turvata välttämätön apu sekä niille vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat runsaasti toisen henkilön apua eri toiminnoissa, että niille, joiden avuntarve on toistuvaa mutta

määrällisesti vähäisempää. Oikeus henkilökohtaiseen apuun rajautuisi vain välttämättömään avun tarpeeseen. Henkilökohtaista apua olisi järjestettävä niissä pykälän 1 momentissa tarkoitetuissa toimissa, joista suoriutuminen ei ole vammaiselle henkilölle mahdollista ilman toisen henkilön antamaa apua. Henkilökohtaisen avun tarkoitus olisi kattaa ne tavanomaisessa elämässä suoriutumiseen kuuluvat asiat ja tehtävät, jotka vammaisen henkilö tekisi itse, jos hänellä ei olisi vamman tai sairauden aiheuttamaa toimintarajoitetta tai rajoitteita, joka tai jotka estävät toiminnan kulloinkin kyseessä olevassa ympäristössä. Oikeus henkilökohtaiseen apuun olisi näiden edellytysten täyttyessä kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluva palvelu kuten nykyisessäkin vammaispalvelulaissa.

Henkilöllä olisi oikeus saada ehdotetun lain mukaista henkilökohtaista apua, vaikka vammasta tai sairaudesta johtuva toimintarajoite ei estäisi häntä toimimista tutussa, hänelle suotuisassa ympäristössä, mutta toimintarajoite estäisi toimimisen vieraammassa ympäristössä. Henkilökohtaisen avun tarvetta arvioitaessa olisi näin ollen otettava huomioon erityisesti ympäristötekijöiden vaikutus. Henkilökohtainen apu olisi välttämätöntä, jos kyseessä oleva, vammaisen henkilön kannalta tärkeä henkilökohtainen asia, tehtävä tai toiminta jäisi muutoin kokonaan tekemättä. Samoin silloin, jos vammaisen henkilön toteuttamana päivittäisten henkilökohtaisten toimien suorittaminen olisi kohtuuttoman hidasta tai hankalaa. Henkilökohtainen apu olisi välttämätöntä myös tilanteissa, joissa henkilö tarvitsee sitä voidakseen liikkua tai muutoin toimia turvallisesti.

Toistuva avuntarve ei merkitsisi samaa kuin jatkuva avuntarve. Toistuvuuden vaatimuksen täyttäisi esimerkiksi viikoittainen avuntarve, jos se on vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen vuoksi edellä kuvatulla tavalla välttämätöntä turvaamaan asiakkaan tarpeet ja etu.

Säännöksessä on nykyisen lain tavoin mainittu niitä tavanomaisen elämän osa-alueita, joille apua voitaisiin järjestää. Nykyisen vammaispalvelulain 8 c §:n 1 momentissa henkilökohtainen apu on määritelty välttämättömäksi avustamiseksi kotona ja kodin

ulkopuolella pykälässä tarkoitetuissa toimisissa. Ehdotetussa säännöksessä palvelua ei määriteltäisi sen antamispaikan suhteen, koska vammaisen henkilön avun saamista päivittäisissä toimissa ei ole perusteltua rajata tiettyyn paikkaan. Pykälän 1 momentin mukaista henkilökohtaista apua tulisi siis järjestää sekä kotona että kodin ulkopuolella tapahtuvissa tilanteissa ja toimissa.

*Pykälän 1 momentin 1 kohdan* mukaisilla päivittäisillä toimilla tarkoitetaan niitä toimia, joita ihmiset elämässään tekevät joka päivä tai harvemmin, mutta toistuvasti tietyin väliajoin. Päivittäisiä toimia ovat tavanomaisessa elämässä tehtävät henkilökohtaiset toimet, kuten muun muassa pukeutuminen ja henkilökohtaisen hygienian hoito, wc-toiminnoissa avustaminen sekä muut toimet kuten esimerkiksi liikkuminen, vaate- ja ruokahuolto, kotityöt ja kodin huolto- ja ylläpitotyöt sekä asiointi. Asiointi voi sisältää esimerkiksi asiointia kodin ulkopuolella, asioiden hoitamista kotona netin välityksellä tai kaupassa tai kirjastossa käymistä. Kotityöt voivat sisältää esimerkiksi ruuan valmistamista, kodin siivoamista tai vaatteiden ja kodin tekstiilien pesua ja huoltamista sekä muita tavanomaisia yleisesti itse tehtäviä kodin huolto- ja ylläpitotöitä. Myös vammaisen henkilön mahdollisuutta turvata huollossaan tai hoidossaan olevan lapsen jokapäiväinen hoito ja huolenpito sekä osallistumista vanhempana tai huoltajana näihin toimiin voitaisiin tukea henkilökohtaisella avulla.

*Pykälän 1 momentin 2 kohdan* mukaan henkilökohtaisen avun piiriin kuuluisi nykyisen lain tavoin myös työ ja opiskelu. Työllä tarkoitettaisiin työsuhteeseen perustuvan toiminnan lisäksi yritystoimintaa. Säännöksessä tarkoitettuna opiskeluna pidettäisiin sellaista opiskelua, joka johtaa jonkin tutkinnon tai ammatin saavuttamiseen tai parantaa valmiuksia tällaiseen opiskeluun tai vahvistaa vammaisen henkilön ammattitaitoa sekä parantaa hänen mahdollisuuttaan työllistyä. Muunlainen opiskelu katsottaisiin harrastukseksi ja henkilökohtaista apua siihen järjestettäisiin pykälän 1 momentin 3 kohdan mukaisesti. Ensisijaisesti oppilaitoksen olisi järjestettävä opiskelussa tarvittava apu, koska oppilaitoksilla on ammatillisesta koulutuksesta annetun lain perusteella velvollisuus

huolehtia opiskelun edellyttämistä avustajapalveluista. Perusopetuksen järjestäjällä on myös ensisijaisesti velvollisuus järjestää oppilaan tarvitsema riittävä tuki kouluun perusopetuslain nojalla.

*Pykälän 1 momentin 2 kohdan* mukaan henkilökohtaista apua järjestettäisiin lisäksi muuhun osallisuutta edistävään toimintaan. Tällaisena voidaan pitää esimerkiksi ehdotetun lain mukaista päiväaikaista toimintaa tai muuta työelämävalmiuksia tai osallisuutta edistävää sosiaalista kuntoutusta tai muuta vastaavaa toimintaa. Muulla työelämävalmiuksia tai osallisuutta edistävällä sosiaalisella kuntoutuksella tarkoitettaisiin muun muassa valmisteltavana olevan heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden sosiaalisesta kuntoutuksesta annettavan lain mukaista toimintaa.

*Pykälän 1 momentin 1 ja 2 kohdan* mukaisesti henkilökohtaista apua toteutettaessa on otettava huomioon, että vammaisen henkilö voi tarvita apua päivittäisissä toimissa esimerkiksi osallistuessaan kuntoutukseen, osallisuutta edistävään toimintaan tai käyttäessään terveys-, päihde- tai mielenterveyspalveluja. Tältä osin pääsääntö olisi nykyisen lainsäädännön tavoin kuitenkin se, että viranomaisen on yhdenvertaisuuslain nojalla pyrittävä järjestämään palvelut siten, että ne ovat kaikkien saavutettavissa ja käytettävissä. Näin ollen, palvelun järjestäjällä on ensisijainen vastuu vammaisen henkilön tarvitseman avun järjestämisessä. Yksittäisen asiakkaan asumispalvelujen tuottajalla on myös vastuu toteuttaa asiakkaan tarvitsemat palvelut sopimuksen mukaisesti.

*Pykälän 1 momentin 3 kohdan* mukaan henkilökohtaista apua järjestettäisiin vapaaajan toimintaan ja sosiaaliseen osallistumiseen. Henkilökohtaisella avulla näissä toiminnoissa edistettäisiin vammaisen henkilön yhdenvertaisia osallistumis- ja toimintamahdollisuuksia. Vapaa-ajalla henkilö voi tehdä asioita oman valintansa mukaisesti yksin tai yhdessä muiden kanssa. Sosiaaliseen osallistumiseen sisältyisi muun muassa apu ystävien ja sukulaisten sekä muiden ihmisten tapaamisessa vammaisen henkilön omien valintojen mukaisesti. Ehdotettu sääntely parantaisi myös vammaisten lasten ja nuorten osallistumismahdollisuuksia ikäkauden mu-

kaiseen toimintaan sekä tukisi lasten ja nuorten itsenäistymistä, oman identiteetin muodostumista ja osallisuutta. Tavanomaisia huoltajan velvollisuuksia ja lapsen oikeutta henkilökohtaiseen apuun arvioitaisiin sen mukaan, miten itsenäisesti samanikäiset vammattomat lapset yleensä toimivat ja toisaalta sen mukaan, mitkä ovat henkilökohtaista apua hakevan lapsen tarpeet ja toiveet. Sosiaalinen osallistuminen sisältäisi myös yhteiskunnallisen osallistumisen kuten esimerkiksi yhdistystoiminnan, vapaaehtoistyön, järjestötoiminnan ja poliittisen toiminnan. Sääntely vastaisi nykyistä lakia.

Toiminnot ja tilanteet, johon apua järjestettäisiin, määrittäisivät tämän lain 1 §:n 1 momentin mukaisina tavanomaisen elämän toimintoina myös henkilökohtaisen avun kohdalla. Arvioitaessa henkilökohtaisen avun tarvetta tavanomaisesta elämästä suoriutumiseksi olisi huomiota kiinnitettävä lain tarkoitukseen toteuttaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa mukaan lukien henkilön yksilöllisten valintojen kunnioittaminen, kuitenkin niin, että omien valintojen voidaan kustannusvaikutuksiltaan katsoa kuuluvan tavanomaisena pidettävään elämään yhteiskunnassa. Tavanomaisen elämän toimintoja voitaisiin myös verrata vammattomien samaan ikäryhmään kuuluvien ja samassa elämäntilanteessa olevien henkilöiden toimintoihin.

Tavanomaiseen elämään kuuluvat muun muassa työ- tai vapaa-ajan matkat. Matkojenkin osalta vertailua voidaan tehdä samaan ikäryhmään tai samassa elämäntilanteessa oleviin henkilöihin. Sosiaalihuoltolain 57 §:n perusteella sosiaalipalveluja ei järjestetä ulkomaille oleskelevalle henkilölle, ellei muualla toisin säädetä. Mainittu säännös ei muuta henkilökohtaisen avun järjestämistä tavanomaiseen elämään kuuluvilla ulkomaanmatkoilla nykyisestä laista. Ehdotetun säännöksen mukaisesti henkilökohtaista apua olisi jatkossakin järjestettävä edellä kuvatuille ulkomaanmatkoille. Työhön ja opiskeluun voi henkilön yksilöllisen elämäntilanteen ja työtehtävien vuoksi sisältyä tavallista enemmänkin matkustamista.

Ajankäytön vertaamisessa samaan ikäryhmään kuuluviin ja samassa elämäntilanteessa oleviin henkilöihin olisi myös huomioitava,

että vammaisella henkilöllä samaan toimintaan menee pääsääntöisesti vammasta johtuen moninkertaisesti enemmän aikaa kuin vammattomalla henkilöllä. Tämä on otettava huomioon henkilökohtaisen avun tarpeen arvioinnissa esimerkiksi kotitöissä tai liikkumisessa.

Pykälän 2 momentissa määriteltäisiin henkilökohtaisen avun tarkoitus. Henkilökohtaisen avun keskeinen tavoite nykyisen sääntelyn tavoin on vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden lisääminen tavanomaisessa elämässä. Lakien yhteensovituksessa on tärkeää ottaa huomioon myös ne vammaiset henkilöt, joiden itsemääräämisoikeus ja valinnanvapaus ovat erityisen uhattuja. Näin on esimerkiksi niillä vammaisilla, joilla on kommunikaation, toiminnanohjauksen tai mielipiteen ilmaisun vaikeuksia tai jotka ovat riippuvaisia toisen henkilön antamasta runsaasta jatkuvaluonteista avusta. Heidän sulkemisensa pois henkilökohtaisen avun piiristä olisi yhdenvertaisuusperiaatteen vastaista. Henkilökohtaisella avulla turvattaisiin myös vammaisen lapsen iän ja kehitystason mukainen itsemääräämisoikeus ja valinnanvapaus. Esitys edistäisi vammaisten lasten osallistumismahdollisuuksia yhdenvertaisesti muiden ikäistensä kanssa.

Edellä esitetyistä syistä johtuen esitys poikkeaisi nykysääntelystä siltä osin, että voimassaoleva niin sanottu voimavararajaus poistuisi. Tämä vahvistaisi nykyisen oikeuskäytännön kannan, jonka mukaan henkilökohtainen apu voi sisältää apua esimerkiksi asioiden suorittamisessa turvallisesti tai erilaisten vaihtoehtojen ymmärtämisessä päätöksentekotilanteessa. Henkilökohtaisen avun tarkoitus ei kuitenkaan muuttuisi nykyisestä eikä se tulisi esityksen mukaan kysymykseen tilanteissa, joissa sen sisällön ja toteuttamisen perusteet määrittelee kokonaan muu taho kuin vammaisen henkilö itse.

Henkilökohtaisella avulla ei olisi tarkoitus korvata kotihoidon tai kotisairaanhoidon palveluja tai muita terveydenhuollolle kuuluvia tehtäviä, joiden ei voida katsoa olevan itsehoitoa. Henkilökohtaiseen apuun voi kuitenkin sisältyä osana avustamista sellaisia toimenpiteitä, joita itsenäisinä voidaan pitää hoitona, mutta jotka kuuluvat olennaisena

osana siihen avun kokonaisuuteen, jolla mahdollistetaan ja tuetaan vammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista ja asumista yhteisössä. Tällaisia toimia olisivat esimerkiksi lääkkeen antaminen, katetrointi, hengityslaitteen käytöstä ja toimivuudesta sekä muusta omahoidosta huolehtiminen, johon vammaisen henkilö ja avustaja tarvittaessa ovat saaneet riittävän perehdytyksen terveydenhuollosta.

Huolimatta voimavararajauksen poistamisesta henkilökohtaisen avun tarkoitus olisi pykälän 2 momentin mukaan nykyisen lain tavoin auttaa vammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan tavanomaisessa elämässä ja siten mahdollistaa vammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden sekä osallisuuden toteutumista. Vammaisen henkilön tulisi jollakin tavoin kyetä ilmaisemaan oma tahtonsa henkilökohtaisen avun käytössä. Palvelun toteuttamistavan valinnassa olisi otettava huomioon se, minkä sisältöistä henkilön tarvitsema apu on ja missä määrin henkilö pystyy osallistumaan avun toteutuksen ohjaukseen tai tarvitseeko hän siinä tukea. Tämä tulisi myös kirjata asiakassuunnitelmaan. Tilannetta verrattaisiin muihin vastaavassa tilanteessa oleviin vammattomiin henkilöihin. Esimerkiksi pienet lapset ovat pääsääntöisesti vanhempiensa valvonnassa ja huolenpidossa, mutta iän myötä lapsetkin osallistuvat harrastuksiin ja sosiaalisiin tilanteisiin ilman vanhempiaan. Muutoin lasten kohdalla ei enää edellytettäisi kykyä määritellä avun tarvetta tai sen toteutumistapaa.

Pykälän 3 momentissa säädettäisiin henkilökohtaisen avun määrästä. Palvelua olisi esityksen mukaan järjestettävä asiakkaan välttämättömän tarpeen edellyttämässä laajuudessa 1 momentin 1 ja 2 kohdassa mainittuihin toimiin. Avun tarpeen välttämättömyyttä olisi arvioitava sekä vammaisen henkilön terveyden ja turvallisuuden että osallisuuden, itsemääräämisoikeuden ja omien valintojen turvaamisen kannalta.

Avun välttämättömyyttä ja määrää arvioidaessa lähtökohtana tulisi olla pitkäaikainen toimintarajoite, joka johtuu vammasta tai sairaudesta, ja toimintarajoite joko estää jonkin henkilön toiminnan. Toiminnan tai toimintojen välttämättömyyttä sinänsä ei tule arvioi-

da, vaan vamman tai sairauden aiheuttamaa rajoitetta ja rajoitteesta johtuvan avun ja palvelun välttämättömyyttä ja avun tarpeen määrää. Avun tarpeen määrän lisäksi on keskeistä arvioida avun toteutuksen ajankohdat ja varmistaa avun oikea-aikaisuus saajan kannalta. Jatkuvaluonteisena avun tarve kohdistuu usein vuorokauden eri aikoihin ja voi olla joskus jopa kokoaikaista. Henkilö voi tarvita toimintarajoitteen takia jatkuvaluonteisesti toisen henkilön apua ja paikalla olemista turvallisuussyistä, esimerkiksi asennon tai hengityksen turvaamiseksi tai vaarantajun puuttumisen takia. Tavanomaisten päivittäisten toimintojen estyminen voi kattaa laajasti vammaisen henkilön osallisuuden, osallistumisen, itsemääräämisoikeuden ja omien valintojen estymisen. Avun tarpeen välttämättömyyden arvioinnissa tulee ottaa huomioon, että avun tarve voi esiintyä myös yksittäisessä ja jopa pienessäkin, mutta välttämättömässä asiassa. Vamman tai sairauden johdosta henkilöllä voi olla toimintarajoite, jonka seurauksena hän ei ilman toisen henkilön apua esimerkiksi kykene hoitamaan asioitaan, ymmärtämään ajan kulkua tai pääse asunnostaan ulos.

Riittävä henkilökohtainen apu on edellytys sille, että vammaisen henkilö voi toimia myös kodin ulkopuolella, käydä töissä ja opiskella tai osallistua muuhun osallisuutta tukevaan toimintaan. Välttämättömyys on arvioitava suhteessa vammaisen henkilön avun tarpeeseen hänen yksilöllisessä tilanteessaan. Ei siis arvioida sitä, onko vammaisen henkilön välttämätöntä tehdä töitä, vaan tarvitseeko hän siihen kulloiseenkin tekemiseensä välttämättä apua vammasta tai sairaudesta johtuvan toimintarajoitteen tai -rajoitteiden vuoksi. Välttämättömän avun tarpeen ja määrän arviointiin vaikuttavat muun muassa vammaisen toimintarajoitteen tai -rajoitteiden lisäksi henkilön ikä, elämäntilanne, perhesuhteet, asumisolosuhteet ja toimintaympäristöt. Palvelua järjestettäessä ja toteutettaessa olisi otettava huomioon lain 1 §:n tavoitteiden toteutuminen.

Osallisuutta edistävään toimintaan tulisi järjestää henkilökohtaista apua vammaisen henkilön välttämättömän tarpeen mukaisesti vastaavasti kuin työhön ja opiskeluun.



Vapaa-ajan toimintaan sekä sosiaalista osallistumista varten henkilökohtaista apua olisi järjestettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvamaan henkilön välttämätöntä avuntarvetta. Tuntimäärää mitoitettaessa olisi otettava huomioon henkilön palvelutarpeen arvioinnin perusteella asiakassuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avuntarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan. Jos vammainen henkilö ei itse halua tai tosiasiallisesti tarvitse 30 tuntia kuukaudessa henkilökohtaista apua, voitaisiin hänelle myöntää tätä pienempi tuntimäärä. Tämä tulisi kuitenkin aina perustella asiakassuunnitelmassa ja päätöksessä. Pykälässä on todettu vain vähimmäistuntimäärä, joten henkilölle tulisi myöntää enemmän kuin 30 tuntia kuukaudessa, jos se on hänen yksilöllinen tarpeensa huomioon ottaen perusteltua. Pykälässä tarkoitettua avun vähimmäismäärää ei voi käyttää korvaamaan asumispalveluyksikön henkilöstöresursseja niissä tehtävissä, jotka kuuluvat esimerkiksi ostopalvelusopimuksen perusteella palveluntuottajan toteutettaviksi. Vammaisella henkilöllä tulisi olla itsellään tieto omia palvelujaan koskevan ostopalvelusopimuksen sisällöstä ja laajuudesta. Vammaisen henkilön palvelut tulisi suunnitella ja päättää kokonaisuutena, jotta esimerkiksi asumista tukevien palvelujen ja henkilökohtaisen avun kokonaisuus vastaisi henkilön tarpeita.

Päivittäisten toimien avuntarve voi kattaa vammaisen henkilön koko yksilöllisen elämänpiirin. Vapaa-ajan toiminnassa ja muussa sosiaalisessa osallistumisessa vammainen henkilö voi tarvita apua yhtäaikaaisesti myös päivittäisissä toimissa. On siten tärkeä huomioda, että vammaisen henkilön vapaa-ajan toimiin tai sosiaaliseen osallistumiseen myönnetty avustajatuntimäärä ei hupene kokonaisuudessaan päivittäisistä toimista suoriutumiseen, vaan arvioinnissa huomioidaan sekä päivittäisen avun tarpeen määrä että vapaa-ajan toimintaan tai sosiaaliseen osallistumiseen tarvittavan avun määrä. Esimerkiksi harrastukseen tai sosiaaliseen osallistumiseen vammainen henkilö voi tarvita apua myös harrastuspaikalle menossa eli liikkumisessa tai muussa vastaavassa pykälän 1 mo-

mentin 1 kohdan tarkoittamassa päivittäisessä toimessa.

**12 §. Henkilökohtaisen avun toteuttaminen.** Pykälässä säädettäisiin henkilökohtaisen avun toteuttamistavoista, toteuttamisessa huomioitavista seikoista sekä kustannusten korvaamisesta.

*Pykälän 1 momentin 1 kohdassa* säädettäisiin henkilökohtaisen avun järjestämisestä *työnantajamallilla*, jossa vammainen henkilö toimisi avustajan työnantajana. Työnantajana voisi toimia myös vammaisen lapsen huoltaja tai muu lapsen laillinen edustaja. Aikuisten vammaisten henkilöiden puolesta ei työnantajana voisi toimia kukaan toinen henkilö. Työnantajana toimimisesta on haluttu rajoittaa työnantajan vastuuseen sekä työn johtoon ja valvontaan liittyvien epäselvyyksien takia. Säännös olisi muilta osin samansisältöinen kuin voimassa olevassa vammaispalvelulaisessa.

*Pykälän 1 momentin 2 kohdassa* säädettäisiin *palvelusetelimallista* eli mahdollisuudesta toteuttaa henkilökohtainen apu palvelusetelin avulla. Palveluseteli sopii henkilökohtaisen avun toteuttamistavaksi erityisesti silloin, kun kyseessä ovat pienet viikoittaiset avustajatuntimäärät tai kun vakituiselle avustajalle tarvitaan sijaisia. Ehdotetun säännöksen mukaan setelin arvon tulee olla kohtuullinen. Henkilökohtaisen avun toteuttaminen palvelusetelin turvin edellyttää, että setelin arvo vahvistetaan kunnan päätöksellä sellaiseksi, että sillä on mahdollista hankkia henkilölle asiakassuunnitelmassa määritelty riittävä henkilökohtainen apu. Esitys vastaa voimassa olevaa lainsäädäntöä.

*Pykälän 1 momentin 3 kohdan* mukaan toteuttamistapana voisi olla *palvelumalli*. Palvelumalli sisältää ostopalvelun, jolla kunta hankkii avustajapalvelun joko julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta. Lisäksi kunta voisi toteuttaa palvelun itse tai sopimuksin yhdessä muun kunnan tai muiden kuntien kanssa. Toteuttamistavoissa tulee ottaa huomioon mitä 7 ja 8 §:ssä on säädetty palvelujen toteuttamistavoista päättämisestä sekä palvelujen toteuttamisesta. Lisäksi on huomioitava 11 §:n 2 momentissa oleva henkilökohtaisen avun tarkoitus. Säännös vastaa mainituilta osin nykyllä lainsäädäntöä.

Eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen antaman ratkaisun (3425/4/12) mukaan kunnan on valvottava ostamiensa palvelujen laatua järjestäessään henkilökohtaista apua ostopalvelutoimintana. Kunta ei voi myöskään siirtää omaa järjestämisvastuutaan palveluntuottajalle tai kunnalle kuuluvaa valvontavelvollisuutta yksittäiselle asiakkaalle. Kun kysymys on lakisääteisestä tehtävästä, kunnan on huolehdittava siitä, että vaikeavammaisella henkilöllä on mahdollisuus saada palveluja siinä laajuudessa ja sellaisin toimintamuodoin kuin häntä koskevassa päätöksessä on erikseen päätetty.

Pykälän 2 momentissa säädettäisiin niistä periaatteista, jotka ohjaavat henkilökohtaisen avun toteuttamista. Lainkohdan mukaan henkilökohtainen apu olisi toteutettava vammaiselle henkilölle sopivalla ja hänelle tarkoituksenmukaisella tavalla siten, että henkilökohtaisen avun tarkoitus toteutuu 11 §:n 2 momentin mukaisesti. Henkilökohtaisen avun toteuttamistapaa valittaessa on otettava huomioon mm. vammaisen henkilön mielipide, hänen yksilöllinen elämäntilanteensa, avun tarpeen määrä, avun luonne ja sisältö, selviytykö vammaisen henkilö työnantajan tehtävistä ja vastuusta jne. Henkilökohtaisen avun kustannukset eivät saa olla yksin ratkaisevassa asemassa toteuttamistapaa valittaessa. Apulaisoikeusasiamies on edellä mainitussa ratkaisussaan korostanut sitä, että valitun järjestämistapa tai valitun järjestämistavan toimeenpano ei saa estää tai kaventaa vammaiselle henkilölle kuuluvien oikeuksien toteutumista. Henkilökohtaisen avun järjestämiseen ja järjestämistavan valintaan liittyy ratkaisun mukaan olennaisesti se, että vammaisella henkilöllä tulee olla mahdollisuus päättää henkilökohtaisen avun sisällöstä itsenäisesti. Tämä edellyttää ratkaisun mukaan lähtökohtaisesti vaikeavammaisen henkilön omista valinnoista lähtevää palvelun järjestämistavan arviointia.

Henkilökohtaisen avustajan tarkoituksena on ehdotuksen 11 §:n 2 momentin mukaan auttaa vammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan sekä edistää vammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden sekä osallisuuden toteutumista. Tämän vuoksi on perusteltua, että vammaisella henkilöllä säilyy kaikissa henki-

lökohtaisen avun toteuttamismalleissa itsemääräämisoikeus ja oikeus omiin valintoihin. Työnantajamallissa vammaisella henkilöllä työnantajana toimiessaan on työlainsäädännön mukainen työnjohto-oikeus. Muissa henkilökohtaisen avun toteuttamismalleissa ei vammaiselle henkilölle synny automaattisesti työlainsäädännön mukaista työnjohto-oikeutta määrätä henkilökohtaisen avustajan työtehtäviä. Kaikissa toteuttamistavoissa vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ja mielipiteiden huomioon ottaminen on kuitenkin välttämätöntä henkilökohtaisen avun tarkoituksen toteutumisen kannalta ja edellyttää, että toteuttamistavasta riippumatta henkilölle kuuluvat ne avustajan työn johtoon ja valvontaan liittyvät oikeudet ja velvollisuudet, jotka liittyvät välittömästi työn tekemiseen ja sen järjestelyihin. Työsopimuslain mukaan tällainen työnjohdon jakaminen on mahdollista.

Pykälän 2 momentin mukaan henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja voidaan yhdistellä niin, että kokonaisuus vastaa parhaiten vammaisen henkilön avun tarpeeseen ottaen huomioon vammaisen henkilön oma mielipide, elämäntilanne ja etu. Kaikkia pykälän 1 momentin mukaisia henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja voitaisiin siten yhdistää toisiinsa sekä muihin ehdotetun lain ja muun sosiaalihuollon lainsäädännön mukaisiin palveluihin ja tukitoimiin, jos se on tarkoituksenmukaista asiakassuunnitelmassa määritelty avuntarve ja vammaisen henkilön etu huomioon ottaen. Esimerkiksi vammaisen henkilön asumista tukevia palveluja voitaisiin täydentää henkilökohtaisella avulla, jos nämä palvelut eivät riittävästi turvaa vammaisen henkilön tarvitsemia palveluja kodin ulkopuolella. Tämän lisäksi kunta voi täydentää vammaiselle henkilölle myönnetyn henkilökohtaisen avun kokonaisuutta sosiaalihuoltolain mukaisilla kotipalveluilla tai kotihoidolla sekä omaishoidolla jos sitä on pidettävänä vammaisen henkilön edun mukaisena.

Henkilökohtaisena avustajana voi erityisesti syystä toimia vammaisen henkilön omainen tai muu läheinen henkilö, jos sitä on pidettävä vammaisen henkilön edun mukaisena. Tämä tarkoittaisi nykykäytännön mukaisesti, että henkilökohtaisen avustajan tulisi

pääsääntöisesti olla perheen ulkopuolinen henkilö. Avustajana ei voisi toimia vammaisen henkilön puoliso, lapsi, vanhempi, isovanhempi tai muu läheinen eli avopuoliso tai samaa sukupuolta oleva elämänkumppani, ellei sitä olisi pidettävä vammaisen henkilön edun mukaisena ja hänelle sopivana ja tarkoituksenmukaisena tapana. Henkilökohtainen apu on tarkoitettu mahdollistamaan vammaisen henkilön itsenäistä elämää. Tämä tavoite ei aina välttämättä täysin toteudu, jos lähiomainen toimii henkilökohtaisena avustajana.

Syy palkata omainen tai muu läheinen henkilö avustajaksi voisi olla esimerkiksi äkillinen avuntarve, kun vakituinen avustaja sairastuu tai hänen työsuhteensa päättyy. Perheen lomamatkat tai muu vastaava tilapäinen tarve voitaisiin myös hoitaa perustellusti omaisen toimiessa avustajana. Vammaisen lapsen tilanteessa on otettava huomioon koko perheen tilanne sekä lapsen etu kokonaisuudessaan. Lapsen avustajana voisi toimia tässä pykälässä tarkoitettu lähiomainen, jos se arvioitaisiin lapsen avun tarve ja perheen tilanne kokonaisuudessaan huomioon ottaen lapsen edun mukaiseksi, sopivaksi ja tarkoituksenmukaiseksi. Tilanne voi olla tällainen esimerkiksi silloin, kun lapsi tarvitsee hänet hyvin tuntevan ja lapsen kommunikointia ymmärtävän avustajan tai perheenjäsenen ollessa avustaja, lapsi kykenee asumaan kotona muun perheen kanssa. Omaisen tai muun läheisen palkkaaminen avustajaksi voi olla perusteltua myös silloin, kun perheen ulkopuolisen avustajan löytäminen osoittautuu vaikeaksi. Kun vammaisen henkilö on täysi-ikäinen, edellyttää omaisen tai muun läheisen palkkaaminen avustajaksi hänen suostumustaan.

Vammaan tai sairauteen liittyvät erityiset syyt voivat niin ikään johtaa siihen, että on vaikeavammaisen henkilön edun mukaista, jos omainen tai muu läheinen henkilö toimii avustajana. Tällaisia tilanteita voi syntyä toimintakykyyn voimakkaasti vaikuttavissa vammoissa ja sairauksissa, joita ovat esimerkiksi ALS ja muut etenevät lihassairaudet, pitkälle edennyt MS-tauti sekä vaikeat aivo- vammot. Avustajalta edellytetään silloin muun muassa vammaisen henkilön fyysisen motoriikan hallintaa sekä vaikeimmissa tilan-

teissa eleiden ja tunnetilojen tulkintaa. Eri-tyinen syy palkata omainen tai muu läheinen henkilö avustajaksi voitaisiin myös katsoa olevan tilanteessa, jossa vammaisen henkilön avun tarve on jatkuvaluonteista ja ympäri- vuorokautista ja omaisen tai muun läheisen toimiminen yhtenä useista henkilökohtaisista avustajista olisi katsottava perhesyistä ja siitä johtuvasta yksityisyyden suojan tarpeesta olevan perusteltua ja vammaisen edun mukaista.

Nykyisessä vammaispalvelulaissa olevaa edellytystä erityisen painavasta syystä omaisen toimimiselle avustajan ei edellytettäisi, vaan henkilökohtaisen avun järjestämisestä olisi arvioitava edellä esitettyjen perusteiden sekä lakiehdotuksen 11 §:n 2 momentin mukaisesti vammaisen henkilön etu, mielipide ja toivomukset sekä elämäntilanne kokonaisuudessaan huomioon ottaen. Ehdotuksen mukaan vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ottamalla huomioon hänen toivomuksensa ja mielipiteensä siitä, millä tavoin järjestettynä henkilökohtainen apu parhaiten edistää vammaisen henkilön itsenäistä elämää ja osallistumista sekä vastaa hänen yksilölliseen avuntarpeeseensa ja elämäntilanteeseensa.

Vammaisen henkilön omainen tai läheinen, joka poikkeuksellisesti toimii häneen työsuhteessa olevana henkilökohtaisena avustajana, ei voisi hoitaa yhtäaikaisesti samaa tehtävää kunnan kanssa tekemänsä omaishoitosuorituksen perusteella.

Pykälän 3 momentin mukaan kunnan olisi maksettava korvaus työnantajana toimivalle henkilölle työnantajan lakisääteisistä tai työehtosopimukseen perustuvista maksuista ja korvauksista sekä muista välttämättömistä ja kohtuullisista työnantajana toimimisesta aiheutuvista kuluista. Työnantajan lakisääteisiin maksuihin kuuluu henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset, avustajan palkka sekä muut työnantajan maksettavaksi kuuluvat lakisääteiset maksut ja korvaukset. Henkilökohtaisen avun osalta on olemassa työehtosopimus, joka ei ole tällä hetkellä yleissitova. Kyseisen työehtosopimuksen velvoitteet sitovat siten vain Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liittoon liittyneitä työnantajia. Työnantajan maksettavia maksuja ja kuluja ovat nykyisten

säännösten voimassaoloaikana vakiintuneen käytännön mukaisesti muun muassa sosiaaliturvamaksut, eläkemaksut, pakollinen tapaturma- ja työttömyysvakuutusmaksut sekä työterveyshuollon maksut. Samoin korvattaviksi tulisivat työaikalain (605/1996) sekä vuosilomalain (162/2005) mukaiset korvaukset sekä sairausajan palkka. Myös lakisääteistä työsuojelusta johtuvat perehdytys- ja muut välttämättömät kulut tulisivat korvattaviksi.

Korvattaviksi tulisivat myös vakituisen työntekijän tilalle palkatun sijaisen palkkaamisesta aiheutuneet vastaavat palkkakustannukset. Säännös vastaa voimassa olevaa lainsäädäntöä.

Lakisääteisten maksujen ja kustannusten lisäksi korvattaviksi tulisivat myös muut välttämättömät ja kohtuulliset työnantajalle aiheutuvat kulut. Tällaisia kuluja voi syntyä jo ennen työsuhteen alkua esimerkiksi liittyen avustajan rekrytointiin sekä vammaisen henkilön omaan kouluttautumiseen työnantajana toimimiseksi sekä työsuhteen aikana vastaanlainen kouluttautuminen. Tarkoituksena ei ole kuitenkaan korvata kaikkea työnantajan vapaavalmista ja vapaaehtoista työntekijälle järjestämää työsuhte-etua tai työolosuhteiden järjestämistä. Vain työnantajalle aiheutuvat pakolliset ja välttämättömät kulut korvataan. Esimerkiksi asunnon eli avustajan työtilojen viihtyvyyden lisääminen ei kuuluisi välttämättömiin korvattaviin kuluihin.

Pykälän 3 momentin mukaan kunnan olisi korvattava lisäksi vammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avun käyttämisestä aiheutuvat välttämättömät ja kohtuulliset kulut kaikissa toteuttamistavoissa. Välttämättömiä kuluja ovat ne kulut, joita ilman avustamiseen ei olisi voitu ryhtyä tai sitä jatkaa. Tällaisia kuluja voisi olla esimerkiksi avustajan hankinnasta tai kouluttamisesta aiheutuvat kulut tai välttämättömät ja kohtuulliset matkakulut kotimaassa tai ulkomaanmatkoilla tai pääsymaksut, kun avustaminen edellyttää avustajan mukanaoloa esimerkiksi vammaisen henkilön liikkumisen, työn tai harrastusten yhteydessä. Kustannuksia voi aiheutua esimerkiksi avustajalle teetettävistä avaimista. Kohtuuttoman suuret kustannukset tai kustannukset jotka eivät ole välttämättömiä jäisivät edelleen vammaisen henkilön itse

maksettaviksi niiltä osin, kun kustannus ylittää kohtuullisuuden tai välttämättömyyden.

Henkilökohtaista apua voi olla tarpeen järjestää tavanomaiseen elämään kuuluvien koti- tai ulkomaille suuntautuvien loma- ja työmatkojen ajaksi, jolloin avustajan matkakuluista tulisi maksaa 2 momentin perusteella korvausta. Matkojen osalta on kuitenkin arvioitava matkan tavanomaisuutta verrattuna vammattomaan vastaavassa tilanteessa olevaan henkilöön ja yleiseen elämäkokemukseen kuten edellä 11 §:n 1 momentin perusteluissa on todettu. Tämä tarkoittaisi sitä, että ulkomaanmatkan pituus, sen tarkoitus ja ulkomaille oleskelun määrä tai toistuvuus vuodessa olisi arvioitava vastaavassa tilanteessa oleviin ja samaan ikäluokkaan kuuluviin verrattuna kansalaisten käyttäytymiseen.

Kun henkilökohtaisen avustajan läsnäolon tarve kattaa suuren osan tai koko vuorokauden, voi vammaiselle henkilölle aiheutua tästä jatkuvia kuluja. Tällaisia kuluja voi syntyä esimerkiksi, työturvallisuuden ja työterveyshuollon huomioimisesta. Jatkuvien kulujen osalta korvausta arvioitaessa on huomioitava kulun välttämättömyys sekä kohtuullisuus kuten muidenkin kulujen osalta. Kulujen välttämättömyys ja kohtuullisuus tulee arvioida tapauskohtaisesti ja periaatteista ja rajoituksista tulisi sopia etukäteen henkilökohtaisen avun toteuttamistapaa arvioitaessa. Jatkuvien kulujen osalta esimerkiksi avustajan suojavälineet tai työnantajan ottama vastuuvakuutus avustajan aiheuttamien vahinkojen varalta voitaisiin katsoa jatkuviksi avustajasta aiheutuviksi kuluiksi.

Tilanteissa, joissa henkilökohtainen avustaja on palveluntuottajan palveluksessa, palveluntuottaja huolehtisi avustajalle tämän työssä koituvista kustannuksista. Kunta voisi maksaa ne palveluntuottajalle etukäteen asiakkaan asiakassuunnitelmassa määritellyn tarpeen mukaisesti tai sovitun menettelyn mukaisesti jälkikäteen. Kun avustajan käyttämisestä aiheutuu joko säännöllisesti tai yksittäisissä tilanteissa yksittäisiä kuluja, kulut voitaisiin korvata palveluntuottajalle tai työnantajana toimivalle vammaiselle henkilölle myös etukäteen.

Kulujen korvaamisessa on otettava huomioon, että henkilökohtaisen avun käytön tulee olla asiakkaalle maksutonta eikä se saa aihe-

uttaa asiakkaalle kustannuksia. Tämä on periaatteena myös voimassa olevassa lainsäädännössä.

Asiakassuunnitelmaan olisi kirjattava periaatteet ja toimintatavat henkilökohtaisen avun käyttämisestä aiheutuvien kulujen korvaamisesta. Kunnan tulisi asiakassuunnitelmassa yhdessä asiakkaan kanssa mahdollisuuksien mukaan ottaa huomioon ja määritellä ne jatkuvat ja toistuvat kulut, jotka katsottaisiin välttämättömiksi ja kohtuullisiksi avustajan käyttämisestä johtuviksi kuluiksi. Asiakassuunnitelmaan tulisi kirjata myös se, kuinka harvemmin toistuvien tai ennalta arvaamattomien kulujen osalta toimitaan sekä perusteet siitä, millaisia henkilökohtaisen avun käyttämisestä aiheutuvia kuluja voidaan korvata. Asiakassuunnitelmaan tehtävällä kirjauksella ei ole tarkoitus eikä voida rajata tai päättää kulujen korvaamisesta, vaan ne tulee ratkaista ja arvioida tapauskohtaisesti.

Tämän lisäksi asiakassuunnitelmaan tulisi kirjata kulujen korvaamisen käytännön toteuttaminen eli esimerkiksi maksetaanko aiheutuneet kulut etukäteen arvioiden mukaisesti vai jälkikäteen laskuja vastaan tai jokin muu korvaamistapa. Myös muulle kuin vammaiselle henkilölle maksettavista kuluista tulisi tehdä kirjaus asiakassuunnitelmaan. Asiakassuunnitelmaan tulisi kirjata myös se, kuinka esimerkiksi palkkahallinto työnantajamallissa järjestetään. Säännös vastaisi nykyistä käytäntöä välttämättömien ja kohtuullisten avustajasta aiheutuvien kulujen korvaamisesta. Toimintatapojen etukäteinen sopiminen ja kirjaaminen asiakassuunnitelmaan kuitenkin vähentäisi epäselvyyksiä ja riitoja korvausten osalta.

Pykälän 4 momentissa säädettäisiin, että asiakassuunnitelmaan sekä henkilökohtaista apua koskevaan päätökseen olisi kirjattava henkilökohtaisen avun sijaisjärjestelyjen toteuttaminen. Henkilökohtaisen avun toteuttamistapaa valittaessa ja toteutettaessa on arvioitava sitä, kuinka henkilökohtainen apu järjestetään avustajan äkillisissä tai ennalta suunnitelluissa poissaoloissa ja esimerkiksi lomien aikana. Sijaisjärjestelyjen suunnittelu ja toteutus on huomioitava sitä tarkemmin ja yksityiskohtaisemmin mitä tärkeämpi henkilökohtainen avustaja on vammaisen henkilön jokapäiväisestä elämästä suoriutumiseksi.

Käytännössä vammaisen henkilö voi jäädä joissain tapauksissa liikuntakyvyttömänä kotiinsa tai hänen henkensä voi olla vaarassa, mikäli avustajan sijaisjärjestelyt eivät toimi saumattomasti myös äkillisissä avustajan poissaolotilanteissa. Asiakkaan on saatava tieto siitä, mihin hän on oikeutettu ja millaiset sijaisjärjestelyt ovat kiireellisissä tapauksissa mahdollisia, jotta hän voi osallistua hänelle parhaiten soveltuvan toteuttamistavan valintaan. Sijaisjärjestelyjen toteutus on kirjattava henkilökohtaista apua koskevaan päätökseen. Tällä hetkellä asiasta ei ole säännelty, mutta sijaisjärjestelyt tulisi nykyiselläänkin huomioida.

**13 § Henkilökohtaisen avun työnantajamalli.** Pykälässä säädettäisiin keskeisistä *työnantajamallin* toteuttamiseen liittyvistä kysymyksistä.

Pykälän 1 momentissa viitattaisiin työ sopimuslakiin, jota sovelletaan työnantajan ja henkilökohtaisen avustajan välisessä työ sopimuksessa. Viittauksella halutaan selkeyttää sitä, että työnantajamallilla toteutettavassa henkilökohtaisessa avussa on kyse työ sopimuslain mukaisesta työ sopimussuhteesta työnantajan ja työntekijän välillä. Nykyisellään tämä ei ole aina selvää vammaiselle henkilölle eikä avustajalle. Työsopimuslaissa määritellään mm. työnantajan ja työntekijän oikeuksista ja velvollisuuksista, työturvallisuudesta, sairausajan palkasta, palkan maksusta yleensä, irtisanomisperusteista ja niin edelleen. Työsopimuslain mukaisesta työ suhteesta johtuen henkilökohtaisen avun työnantajamalliin sovelletaan myös muun muassa vuosilomalakia (162/2005), työaikalakia (605/1996), työterveyshuoltolakia (1383/2001), työturvallisuuslakia (738/2002) ja vahingonkorvauslain säännöksiä työnantajan ja työntekijän korvausvelvollisuudesta (412/1974).

Työoikeuden kannalta työnantajakelpoisuuden on katsottu alkavan 15-vuotiaana, vaikka selvää lakisäännöstä ei ole. Raja johdetaan nuorista työntekijöistä annetusta laista (998/1993), jossa säädetään 15 ikävuoden raja työ sopimuksen tekoon työntekijänä. Näin ollen 15 vuotta täyttänyt vammaisen henkilö voisi itse toimia työnantajana, jos sen katsottaisiin olevan hänen etunsa mukaista.

Työsopimuslain mukaan työsopimuksen osapuolet eivät saa siirtää työsopimuksesta johtuvia oikeuksiaan tai velvollisuuksiaan kolmannelle ilman toisen sopijapuolen suostumusta, ellei tästä erikseen säädetä työsopimuslaissa. Työnantaja voi valtuuttaa kolmannen osapuolen hoitamaan työnantajalle kuuluvia tehtäviä, kuten palkanmaksun, työterveyshuollon järjestämisen tai työvuorojen tekemisen taikka siirtää työnjohdon sijaiselleen. Kunnat voisivat siten edelleen ottaa vastattavakseen edellä mainittuja tehtäviä vammaisen henkilön tai hänen puolestaan työnantajana toimivan puolesta, mikäli sekä kunta että työnantajana toimiva henkilö näin sopisivat. Kunta ei voi yksipuolisesti velvoittaa työnantajaksi ryhtyvää siirtämään työnantajan velvollisuuksia, kuten esimerkiksi palkkahallintoa, kunnan osoittamalle toimijalle. Työsopimuslain mukaisesti työnantajan oikeuksien ja vastuiden siirroista tulee aina sopia erikseen ja molempien osapuolien suostumuksella. Työnantajan oikeuksien tai velvollisuuksien siirrosta tulisi aina tehdä kirjaus asiakassuunnitelmaan. Asiakassuunnitelmaan tulisi selvytyden vuoksi aina kirjata myös se, miten henkilökohtaisen avun palkkahallinto järjestetään. Koska työnantajan vastuuta tai niin sanottua isännänvastuuta ei ole mahdollista delegoida kolmannelle osapuolelle, esityksessä rajattaisiin työnantajamalli vammaiselle henkilölle itselleen tai vammaisen lapsen huoltajalle tai muulle lailliselle edustajalle.

Pykälän 1 momentissa säädettäisiin siitä, että vammaiselle lapselle kuuluvat ne avustajan työn johtoon ja valvontaan liittyvät oikeudet, jotka liittyvät välittömästi työn tekemiseen ja sen järjestelyihin. Alaikäinen lapsi voisi siten määritellä ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti yhdessä vanhemman tai muun laillisen edustajan kanssa sen, mitä avustaja tekee ja kuinka lasta avustetaan. Työsopimuslain 1 luvun 9 §:n mukaisesti tällainen työnjohto-oikeuden jakaminen on mahdollista ja myös alaikäiselle lapselle voidaan antaa välittömästi työn tekemiseen liittyvä työnjohto-oikeus. Säännöksellä varmistettaisiin, että vanhemman tai lapsen laillisen edustajan tulee jakaa työnjohto-oikeus vammaisen lapsen kanssa, millä varmistettaisiin alaikäisen itsemääräämisoikeus ja valinnanvapaus henki-

lökohtaisen avun käytössä lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Muut työsuhteeseen kuuluvat työnantajan vastuut ja velvollisuudet säilyisivät siten edelleen vanhemmalla tai lapsen laillisella edustajalla. Koska vanhemmalla on vastuu lapsensa hyvinvoinnista, hoidosta ja huolenpidosta, ei vanhemman työnantajana toimimisen ja jaetun työnjohto-oikeuden katsota vaarantavan lapsen itsemääräämisoikeutta.

Työsopimussuhteesta johtuen työnantajamallissa työnantaja ei voisi toimia samanlaisesti henkilökohtaisena avustajana. Tällainen tilanne aiheuttaa helposti myös jääviys- ja ristiriitatilanteita, jos kysymyksessä on perheen sisäinen työsuhte. Vajaavaltaiten henkilöiden kohdalla ongelmat liittyvät myös edunvalvontasuhteesta aiheutuviin tilanteisiin, jos vajaavaltaisen vammaisen henkilön huoltaja tai edunvalvojana toimiva omainen samalla tulisi työsuhteeseen päämiehensä kanssa.

Pykälän 1 momentissa velvoitettaisiin kuntaa ohjaamaan ja auttamaan työnantajana toimivaa henkilöä työnantajan velvollisuuksissa ja oikeuksissa. Viranomaisen neuvonta velvollisuus olisi hallintolakia laajempi. Neuvontavelvoitteen tavoitteena olisi turvata työnantajamallilla järjestetyn henkilökohtaisen avun käytännön toteutuminen. Kunnan tulisi yleisen järjestämistavoista ja työnantajamallista tiedottamisen lisäksi jakaa tietoa ja auttaa työnantajaa tarvittaessa saavuttamaan ja löytämään ne tahot mistä työnantaja voi saada apua työoikeudellisissa tilanteissa. Työnantajaa tulisi informoida ja neuvoa esimerkiksi työterveyshuollon järjestämisestä, palkkahallinnon eri järjestämismuutosehdöistä, työsuojelusta ja muiden lakisääteisten työnantajavelvoitteiden olemassa olosta. Neuvontaa voitaisiin antaa esimerkiksi vakuutusten ottamisesta, jotta vammaiselle henkilölle ei aiheutuisi vahinkoa henkilökohtaisen avustajan aiheuttamasta vahingosta. Tällaisia vakuutuksia ovat vastuuvakuutukset tai kotivakuutukset, jotka kattavat työntekijän ulkopuoliselle eli ns. kolmannelle henkilölle sekä työtoverille aiheutetut vahingot. Lisäksi työnantajan omasta kotivakuutuksesta korvataan sopimuksen ehtojen mukaan esine- ja henkilövahinkoja silloinkin, kun vahingon on aiheuttanut oma työntekijä. Työn-

antajan ja työntekijän välisissä vahinkotilanteissa vastuukysymysten osalta noudatetaan normaaleja työoikeudellisia vahingonkorvausperiaatteita. Kunnan neuvonta ja avustamisvelvollisuuden toteutuminen edellyttäisi, että yhteiskunnassa kehitettäisiin edelleen työnantajamalliin liittyviä neuvontapalveluja.

Nykyisin henkilökohtaisen avun keskuksien tarjoavat monipuolista apua henkilökohtaisen avustajien työnantajille. Henkilökohtaisen avun keskuksissa annetaan ohjausta ja neuvontaa henkilökohtaisen avun kysymyksissä, autetaan avustajien rekrytoinnissa, tuetaan työnantajan toimimista muun muassa avustamalla työsopimuksen laatimisessa. Lisäksi osa nykyistä keskuksista antaa erillispalveluna työnohjausta sekä työnantajille että avustajille. Henkilökohtaisen avun keskustusten toiminnan laajentaminen valtakunnalliseksi helpottaisi huomattavasti työnantajamallin käyttämistä henkilökohtaisen avun toteuttamisessa. Kunta voi myös antaa informaatiota aluehallintovirastojen työsuojelupiireistä, joista saa yleistä neuvontaa työlainsäädännöstä ja työsuhteeseen liittyvistä periaatteista. Sosiaaliryöntekijän ei voida olettaa tuntevan työlainsäädäntöä seikkaperäisesti tai omaksuvan työlainsäädännön tai työehtosopimusten yksityiskohtaista juridista tulkintaa. Sosiaaliryöntekijän velvoitteena on jakaa yleistä tietoa ja auttaa työnantajaa tarvittaessa saavuttamaan ja löytämään ne tahot mistä työnantaja voi saada apua työsuhteeseen liittyvissä kysymyksissä.

Pykälän 2 momentissa säädettäisiin työnantajamallin toteuttamisedellytyksistä. Momentin mukaan kunnan velvollisuus olisi antaa riittävä ja ymmärrettävä selvitys työsuhteeseen liittyvistä oikeuksista ja velvollisuuksista työnantajaksi ryhtyvälle henkilölle. Työsuhteessa työnantajan vastuu säilyy aina vammaisella henkilöllä itsellään tai vammaisen lapsen puolesta toimivalla työnantajalla. Tästä syystä on perusteltua, että ketään ei aseteta työnantajan vastuulliseen asemaan ilman, että hän ymmärtää millaisen vastuun on itselleen ottamassa. Tietämättömyys työlainsäädännöstä ja kokemattomuus työnantajana toimimisesta on johtanut nykyisen lainsäädännön aikana erilaisiin ongelmiin ja oikeusprosesseihin esimerkiksi laittomien irtisanomisten tai työturvallisuusrikkomusten

johdosta. Tästä syystä esitettäisiin lisäksi, että työnantajamallin toteuttaminen vaatisi myös työnantajaksi ryhtyvältä henkilöltä nimenomaisen suostumuksen. Suostumus tulisi kirjata asiakassuunnitelmaan ja henkilökohtaista apua koskevaan päätökseen. Kunnalta edellytettäisiin, että asiakasta informoidessaan ja suostumuksen vastaanottaessaan arvioidaan kykeneekö henkilö suoriutumaan työnantajan vastuista ja velvollisuuksista.

Pykälän 3 momentissa säädettäisiin tilanteista, joissa työnantajamallin toteuttaminen ei olisi mahdollista. Työnantajana toimiminen ja siihen liittyvien velvoitteiden hoitaminen edellyttää henkilöltä valmiuksia omaan elämänhallintaan ja päätöksentekoon. Vammasta tai sairaudesta johtuvan avun tarpeen luonne voi vaikuttaa muun muassa sen ratkaisemiseen, onko vammaisen henkilön mahdollista vastata työnantajavelvoitteista itse vai onko perusteltua järjestää palvelu muilla säännöksessä mainituilla tavoilla. Tästä syystä pykälässä säädettäisiin siitä, että mikäli työnantajaksi ajateltu henkilö ei kykenisi ymmärtämään työlainsäädännön työnantajalle asettamaa työnantajan vastuuta tai työnantajana toimiminen olisi kohtuuttoman vaativaa vammaiselle henkilölle tai lapsen vanhemmalle, ei työnantajamallia voitaisi käyttää. Tällöin kunnan olisi toteutettava henkilökohtainen apu muulla esitetyn lain 12 §:n 1 momentissa määritellyllä tavalla.

Käytännössä kunnassa tulisi olla käytössä vähintään kaksi erilaista henkilökohtaisen avun toteuttamistapaa, jotta vammaisen henkilön henkilökohtainen apu voidaan toteuttaa hänelle sopivalla tavalla. Suuressa osassa kuntia henkilökohtaista apua tarjotaan tällä hetkellä vain työnantajamallilla. Tällä esityksellä halutaan vahvistaa ja selkeyttää sitä, että vammaisen henkilö saa hänelle parhaiten soveltuvat toteuttamistavan henkilökohtaista apua järjestettäessä eikä kukaan joudu vasten tahtoaan työnantajan rooliin.

Pykälän 4 momentissa säädettäisiin työnantajana toimivan henkilön oikeudesta peruuttaa kunnalle antamansa suostumus työnantajana toimimiseen. Kunnan on reagoitava välittömästi tällaiseen tilanteeseen, jolloin henkilökohtaisen avun toteutuminen olisi arvioitava uudelleen ja henkilökohtainen apu toteutettava muulla toteuttamistavalla. Työnanta-

jan peruuttaessa suostumuksensa ja päättäessä toimintansa kunnan olisi neuvottava työnantajaa työsuhteen irtisanomiseen liittyvistä velvoitteista ja varmistettava, että vammaisella henkilöllä on hänen tarvitsemansa avustaja välittömästi työsuhteen irtisanomisajan päättymisen jälkeen. Tällaisessa tilanteessa työnantajan tulisi irtisanoa työntekijä sillä perusteella, että työnantaja lopettaa toimintansa ja työ sopimuslain mukaista irtisanomisaikaa olisi noudatettava. Työnantaja vastaa työ sopimuslain nojalla työnantajan velvollisuuksistaan, kuten irtisanomisajan palkan ja kertyneen vuosiloman osalta, irtisanomisajan loppuun saakka. Suostumuksen peruuttamista ei voida käyttää työsuhteen irtisanomisperusteiden kiertämistarkoituksessa. Jos työnantaja ilmoittaa lopettavansa työnantajana toimimisen ja irtisanoo avustajan tällä perusteella, ei työnantaja voi välittömästi ryhtyä uudestaan työnantajaksi ja palkata toista avustajaa.

Sääntely tilanteesta, jossa työnantajaksi suostuvaa henkilöä ei ole tai työnantajana toimiva henkilö peruu suostumuksensa ja henkilökohtainen apu on järjestettävä muulla tavoin, olisi yhdenmukainen omaishoidon tuesta annetun lain ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelilain kanssa.

**14 §. Asumista tukevat palvelut.** Pykälässä säädettäisiin ehdotetun lain piiriin 2 §:n 1 momentin perusteella kuuluvan vammaisen henkilön asumiseen liittyvien palvelujen kokonaisuudesta, joka kattaisi vamman tai pitkäaikaisen sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen vuoksi välttämättä tarvittavan avun ja tuen. Säännöksessä tarkoitetuilla palveluilla toteutettava apu ja tuki voisi vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisesti olla luonteeltaan teknistä avustamista, ohjausta ja tukea asioiden itsenäiseen tekemiseen tai hoivaa, hoitoa sekä huolenpitoa ja valvontaa sisältävää apua siten kuin esityksen 2 §:n 1 momentin perusteluissa on todettu.

Säännöksen tarkoituksena olisi vastata nykyisen vammais palvelulain mukaisen palveluasumisen ja kehitysvammalain mukaisena erityishuoltona järjestetyn asumisen kokonaisuuden järjestämistä. Lisäksi tarkoituksena olisi tukea ja mahdollistaa se, että myös vaativaa ja monialaista apua ja tukea tarvitsevat vammaiset henkilöt voivat asua vakituudessa

asunnossaan avopalvelujen turvin pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen estämättä. Vakituisen asunnon käsite määrittyisi kotikuntalain (201/1994) 2 §:n mukaisesti. Palvelu olisi kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluva eli vammaisella henkilöllä olisi palveluun subjektiivinen oikeus kuten nykyisessä lainsäädännössäkin.

Pykälän 1 momentin mukaan asumista tukevien palvelujen avulla turvattaisiin vammaisen henkilön asumisessa tarvitsema yksilöllisen tarpeen ja edun mukainen apu ja tuki. Asumista tukevien palvelujen tarkoituksena olisi se, että vammaisen henkilö voisi asua vakituudessa asunnossaan ja kodissaan huolimatta vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta nykyisen vammais palvelulain soveltamiskäytännön mukaisesti. Nykyisen lain soveltamiskäytännön mukaan runsas ja monialainen palveluntarve ei ole este palveluasumisen järjestämiselle (KHO 2013:6 ja 2013:7). Säännöksessä tarkoitettu apu ja tuki asumisessa tulisi turvata vuorokauden eri aikoina mutta edellytys palvelujen kokonaisuuden järjestämiselle ei välttämättä olisi se, että avun tarve on ympärivuorokautinen (KHO 14.1.1998 T 33).

Vakituinen asunto tarkoittaisi henkilön asuntoa ja kotia laajassa merkityksessä. Vakituinen asunto ja henkilön koti voisi olla tässä yhteydessä esimerkiksi omistus-, asumisoikeus- tai vuokra-asunto, joka on ollut vammaisen henkilön käytössä ennen vammaisuudesta tai pitkäaikaisen sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta johtuvan avun tarpeen alkamista tai jonka hän on itse muuttoin hankkinut tai saanut asunnokseen tai johon hänellä on käyttöoikeus. Myös asunto yhteisöllisesti toimivassa asumisyksikössä, asuntoryhmässä muun asutuksen joukossa, perhehoitopaikka, jossa vammaisen henkilö asuu pitkäaikaisesti tai muu asumismuoto tavanomaisessa asutokannassa, jossa asumisessa vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen vuoksi tarvittavat palvelut toteutetaan kokonaan tai osittain keskitetysti, voisi olla säännöksessä tarkoitettu henkilön vakituinen asunto.

Vammaisen henkilön asumisen ja sitä tukevien ja mahdollistavien palvelujen toteuttamisessa ensisijaisia olisivat aina avopalve-



lut. Vakituksena asuntona ja henkilön kotina ei tässä yhteydessä pidettäisi laitosta eikä sen yhteydessä toteutettuja asumismuotoja, vaikka henkilöllä olisi siellä käytössään oma yksityinen tila. Asiakkaan tarpeen ja edun sitä edellyttäessä käytettävien sosiaalihoitolain 22 §:n mukaisten laitospalvelujen tulisi lähtökohtaisesti aina olla lyhytaikaisia ja tavoitteellisia.

Vammaisten henkilöiden asumista koskevien valtakunnallisten kehittämislinjausten mukaisesti ensisijaista olisi asuminen henkilön itse valitsemassa kodissa itsenäisesti sille järjestettyjen palvelujen avulla tavallisella asuinalueella. Esitetyn lain tarkoituksen mukaisesti palvelujen tulisi edistää ja turvata vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta ja itsemääräämisoikeuden toteutumista sekä turvata vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaiset palvelut. Vammaisella henkilöllä tulisi olla oikeus mahdollisimman pitkälle itse valita asuinpaikkansa ja muutoinkin vaikuttaa siihen, miten hänen asumisensa ja siihen liittyvät palvelut toteutetaan. YK:n vammaissopimuksen 19 artikla edellyttää, että vammaisen henkilön yhdenvertainen oikeus elää yhteisössä toteutuu ja asumisen järjestämisessä kunnioitetaan vammaisen henkilön tahtoa ja mielipidettä sen suhteen, missä ja kenen kanssa hän asuu. Vammaissopimus velvoittaa myös turvaamaan riittävät kotiin annettavat palvelut.

Asumista tukevien ja sitä mahdollistavien palvelujen tulisi turvata vammaisen henkilön asumisessa tarvittava apu ja tuki hänen yksilöllisen tarpeensa ja etunsa edellyttämällä tavalla. Vammaisen henkilön etua arvioitaisiin myös asumisen palvelujen kokonaisuuden osalta siten kuin sosiaalihoitolain 4:ssä on säädetty asiakkaan edun toteuttamisesta ja joihin on viitattu esitetyn lain soveltamisalaa koskevan 1 §:n 1 momentin perusteluissa. Lisäksi olisi huolehdittava kielellisen, kulttuurisen sekä uskonnollisen taustan huomioimisesta. Viittomakielilain 3 §:n 1 momentin mukaisesti olisi muun muassa kiinnitettävä huomiota viranomaisen velvollisuuden edistää viittomakieltä käyttävän mahdollisuuksia käyttää omaa kieltään ja saada tietoa omalla kielellään. Asiakkaan edun arvioinnissa asumisen palvelujen kokonaisuudessa olisi tärkeää kiinnittää huomiota siihen,

miten eri toimintatavat ja ratkaisut palvelun toteuttamisessa parhaiten turvaavat asiakkaan hyvinvoinnin ja terveyden, itsenäisen suoriutumisen ja omatoimisuuden vahvistumisen sekä läheiset ja jatkuvat ihmissuhteet, tarpeisiin nähden oikea-aikaisen, oikeanlaisen ja riittävän avun sekä mahdollisuuden osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan. Asiakkaan edun mukaista olisi myös se, että hänellä on tieto kunnan ja palveluntuottajan välisestä sopimuksesta häntä koskevista asioista. Ilman näitä tietoja asiakkaan on vaikea varmistua ja arvioida sitä, toteutuvatko hänen saamansa palvelut päätökseen kirjatun mukaisina.

Pykälän 2 momentissa säädettäisiin asumisen palvelujen kokonaisuuden toteuttamisesta ja niistä eri elämänalueista, joilla tarvittava apu tulisi säännöksen perusteella turvata. Lisäksi säännös sisältäisi periaatteet sille, miten asumista tukevien palvelujen sisältö, määrä ja toteutustapa määriteltäisiin viittauksella palvelutarpeen arvioinnin sekä asiakassuunnitelman laatimisen yhteydessä selvitettyyn.

Asumista tukevat palvelut olisi toteutettava vammaisen henkilön ehdotetun lain ja tarvittaessa muun lain mukaisilla palveluilla. Palvelut sisältäisivät avun päivittäisissä toimissa sekä ne palvelut, joita tarvitaan vammaisen henkilön hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi sekä ylläpitämiseksi ja osallisuuden, kommunikaation sekä perhe-elämän mahdollistamiseksi.

Palveluja voivat olla avustaminen päivittäisissä toimissa kotona sekä ne palvelut, jotka mahdollistavat henkilön itsenäisen suoriutumisen kotona ja osallisuuden myös kodin ulkopuolella.

Säännöksessä on esimerkein mainittu, millaisissa tilanteissa ja millaisiin tarpeisiin pykälässä tarkoitettulla avulla ja tuella vastattaisiin. Säännös vastaisi nykyisen vammaispalveluasetuksen 12 §:ssä tarkoitettuja elämänalueita ja toimia. Päivittäisillä toimilla tarkoitettaisiin nykyisen vammaispalvelulain 8 c §:n 1 momentissa ja tämän esityksen 11 §:n 1 momentissa tarkoitettuja toimia, joita ihmiset elämässään tekevät joka päivä tai harvemmin, mutta kuitenkin toistuvasti tietyin väliajoin tai aikavälein. Päivittäiset toimet ovat asioita, jotka kuuluvat yleisesti elämässä tapahtuviin toimintoihin ja tavanomaiseen

elämään. Päivittäisiä toimia ovat muun muassa liikkuminen, pukeutuminen, henkilökohtaisen hygienian hoito, vaate- ja ruoka-huolto, kodin siisteydestä huolehtiminen sekä asioiden hoitaminen kodin ulkopuolella tai kotoa käsin sähköisten välineiden avulla ja tietotekniikan avulla. Pelkästään avun tarve esimerkiksi viikko- tai suursiivouksessa, lumenluonnissa tai asunnon remontoinnissa eivät oikeuta yksittäisinä toimintoina ehdotetun säännöksen mukaisiin asumista tukeviin palveluihin.

Nykyisen vammaispalvelulain palveluasumista koskevan sääntelyn mukaisesti asumisen palvelujen kokonaisuuden tulisi turvata apu myös tilanteisiin, jotka liittyvät vammaisen henkilön hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen ja ylläpitämiseen sekä osallisuuden, kommunikaation ja perhe-elämän mahdollistamiseen. Tämä tarkoittaisi esimerkiksi sitä, että vammaisen henkilön olisi saatava kotiin palvelut, joiden turvin hän voi elää tavanomaista elämää, ottaa vastaan vieraita ja hoitaa asioita myös kodin ulkopuolella. Joissakin tilanteissa vammaisen henkilön asuminen voi edellyttää myös terveydenhuollon palvelujen tuomista kotiin osana henkilön tarvitsemää palvelujen kokonaisuutta. Tällöinkin on turvallisuuden lisäksi huolehdittava henkilöiden yksilöllisen elämän ja osallisuuden toteutumisesta. Erityisen tärkeää tämä on tilanteissa, joissa henkilö tarvitsee turvallisuutensa vuoksi jatkuvasti toisen henkilön läsnäoloa. Tämänkaltaisia tilanteita on esimerkiksi kotiventilaatiolaitteita hengityksen tukena käyttävillä henkilöillä.

Perhe-elämään kuuluu vammaisen henkilön mahdollisuus osallistua huollossaan tai hoidossaan olevan lapsen päivittäisiin toimiin vastaavasti kuin henkilökohtaisen avun osalta säädettäisiin. Vammaisen henkilön yksilöllisen avun tarpeen mukaiset palvelut edellyttävät myös riittävää apua kommunikaatiossa ja päätöksenteossa myös asumista tukevissa palveluissa.

Tavanomaisessa elämässä suoriutumiseen liittyvien palvelujen tulisi myös asumisessa mahdollistaa vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutuminen. Asumista tukevissa palveluissa tämä merkitsee esimerkiksi sitä, että henkilö voi määrittellä oman päivärytmensä ja sen, mitä

päivän aikana tekee ilman että se määräytyy palvelujen saatavuuden tai palveluorganisaation sääntöjen perusteella enempää kuin muillakaan ihmisillä. Vaikuttaminen omassa kodissa toimimiseen ja kotielämän käytäntöihin on olennainen osa osallisuutta. Tämä korostuu ryhmäasumisessa mutta se on tarpeen tunnistaa myös tavalliseen yksityiskotiin järjestetyissä palveluissa esimerkiksi eri toimintojen aikatauluissa tai mahdollisuudessa poistua kotoaan itse valitsemaansa aikaan tai kutsua vieraita kotiinsa.

Asumista tukevien palvelujen toteuttamisessa on huolehdittava myös tilanteissa, joissa henkilön vamma tai sairaus edellyttää keskeytyksetöntä avun saatavilla oloa ja joissa avun lyhytaikainenkin viivästyminen tai puute voi aiheuttaa henkeä uhkaavan tilanteen. Säännöksessä tarkoitetun palvelun on turvattava myös vammaisen henkilön tarvitsema välttämätön apu elintärkeiden toimintojen ylläpitämisessä sekä viivytyksetön avunsaanti odottamattomissa ja ennakoimattomissa tilanteissa. Tällaisia tilanteita on esimerkiksi hengityslaitetta käyttävien henkilöiden ja muiden sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja jatkuvasti ja runsaasti tarvitsevien henkilöiden kohdalla. Nämä tilanteet on otettava huomioon palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman laatimisen yhteydessä.

Asuminen ja siihen liittyvät palvelut tulee järjestää ensisijaisesti avopalveluina. Palvelujen on mahdollistettava muuttamisen esimerkiksi sairaalasta tai muusta laitoksesta kotiin avun saannin aukottomuuden ja keskeytyksetömyyden kannalta turvallisesti.

Asumista tukevien palvelujen sisältö, määrä ja toteutustapa määriteltäisiin vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden, toiveiden ja elämäntilanteen mukaan siten kuin palvelutarpeen arvioinnissa ja asiakassuunnitelmaa laadittaessa on selvitetty. Säännöksessä tarkoitettujen palvelujen kokonaisuus voidaan toteuttaa eri tavoin ottaen huomioon vammaisen henkilön yksilölliset tarpeet ja etu. Palvelut voidaan järjestää esimerkiksi esityksen mukaisella henkilökohtaisella avulla tai sosiaalihuoltolain mukaisen kotipalvelun tai kotihoidon tai omais- tai perhehoidon avulla taikka näitä yhdistelemällä. Myös esityksen mukainen valmennus ja tuki voi olla osa

asumisen palvelujen kokonaisuutta joko lyhytaikaisesti tai tarvittaessa pitkäkestoisesti.

Asumista tukevien palvelujen kokonaisuus voi olla joissain tilanteissa vammaisen henkilön näkökulmasta tarkoituksenmukaista toteuttaa ryhmämuotoisena palveluna. Ryhmämuotoisena järjestetyssä palvelujen kokonaisuudessa olisi tällöin otettava huomioon vammaisen henkilön ikä, vamman tai sairauden aiheuttama toimintarajoite tai -rajoitteet sekä oikeus aktiiviseen osallisuuteen ja yhteisöllisyyteen samanikäisten ihmisten kanssa ja henkilön omat toiveet. Vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen edellyttäessä yksi vaihtoehto tällöin olisi sosiaalihoitolaain 21 §:n 3 ja 4 momentin mukainen palveluasuminen palveluasunnossa. Ryhmämuotoisen asumisen palvelujen toteuttamista tulisi jatkossa edelleen kehittää yksilöllisempään ja tavanomaisemman asumisen suuntaan sekä vahvistaa asiakaslähtöisten yhteisöllisten asumisratkaisujen toteutumista. Säännös mahdollistaisi myös uusien palvelumallien sekä tulevaisuudessa kehittyvien asumista tukevien palvelujen kehittämisen ja käyttöönoton. Tämän vuoksi säännöksessä ei yksityiskohtaisesti määriteltäisi niitä malleja ja toteuttamistapoja, joilla asumista ja sitä tukevia palveluja voitaisiin toteuttaa.

Kotisairaanhoito ja kotisairaaloiminta sekä muut terveydenhuollon palvelut voivat olla jatkossakin osa asumista tukevien palvelujen kokonaisuutta terveydenhuollon toteuttamina. Erityisesti näin on tilanteissa, joissa palvelun piiriin vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistämisen sekä laitostasuminen purkamisen seurauksena tulee entistä enemmän henkilöitä, joilla on vaativa ja monialainen, myös terveydenhuollon palveluja käsittävä avun tarve. Tällöin saumaton yhteistoiminta terveydenhuollon kanssa on välttämätöntä vammaisen henkilön asumisen mahdollistamiseksi, kuten nykyistenkin erityislakien perusteella järjestetyissä asumis- palveluissa usein on. Asumista tukevien palvelujen kokonaisuuteen voi liittyä tehostetun ohjauksen ja valmennuksen tarvetta sekä erilaisia lääkinnällisen kuntoutuksen terapioida, joita on tarpeen toteuttaa niiden vaikuttavuuden vuoksi vammaisen henkilön omassa toimintaympäristössä.

Apua ja tukea voivat antaa muun muassa henkilökohtaiset avustajat, asumisyksikön työntekijät, kotipalvelun, kotihoidon tai kotisairaanhoidon työntekijät. Apua voivat antaa myös läheiset silloin, kun se on vammaisen henkilön edun mukaista. Myös omaishoidontuki voi olla osa asumisen tuen kokonaisuutta. Vastuu terveydenhuollon palvelujen, mukaan lukien kuntoutus, sisällöstä ja niiden toteuttamisesta osana vammaisen henkilön asumista tukevia palveluja on aina terveydenhuollolla. Joskus kyse on itsehoidosta, jolloin terveydenhuollon vastuulla voi olla pelkäämistään vammaisen henkilön, omaishoitajan, henkilökohtaisen avustajan tai muun palvelua toteuttavan henkilön perehdyttäminen.

Pykälän 3 momentissa säädettäisiin 1 ja 2 momenttia täydentävästi vammaisen lapsen asumisen ja siihen liittyvien palvelujen, mukaan luettuna hoidon ja huolenpidon järjestämisestä. Pykälän 1 momentin ja lapsen oikeuksien sopimuksen lähtökohtien mukaisesti asuminen kotona oman perheen kanssa olisi ensisijaista myös vammaisten lasten kohdalla. Tämä mahdollistettaisiin riittävällä ja tarpeen mukaisilla tämän ja muun lain mukaisilla kotiin annettavilla palveluilla sekä lapsesta huolehtivien palveluilla ja tuella.

Vammaisella lapsella on samat oikeudet kuin muillakin lapsilla ja häntä on juridisesti sekä hänen hoitoaan ja huolenpitoaan järjestettäessä kohdeltava ensisijaisesti lapsena. Kuten muillakin lapsilla, vammaisella lapsella on aina oikeus tulla kuulluksi kehitystasonsa mukaisesti itseään koskeissa asioissa.

Lapsen oikeuksien sopimuksen 9 artiklan mukaan lasta ei saa erottaa vanhemmistaan muutoin kuin erityistapauksissa, kuten lapsen vanhempien pahoinpidellessä tai laiminlyödessä lasta, olisi ensisijaisesti turvauduttava sosiaalihoitolaain ja lastensuojelulain avopalveluihin. Vain niissä tilanteissa, joissa lapsi on lastensuojelulain tarkoittamalla tavalla kiireellisen sijoituksen tai huostaanoton tarpeessa tai hän tarvitsee niin erikoistunutta ja vaativaa hoitoa, ettei sitä voida kattavien avopalvelujenkaan turvin järjestää kotiin, tulisivat kyseeseen ehdotetun säännöksen mukaiset palvelut vammaisen lapsen asumisen ja hoidon järjestämisestä.

Aina, kun harkitaan lapsen sijoittamista asumaan pois perheensä luota, on otettava huomioon lapsen huoltajan ensisijainen velvollisuus huolehtia lapsestaan siten kuin se määritellään lapsen huollosta ja tapaamisoi-keudesta annetun lain 1 ja 4 §:ssä sekä edellä mainitussa lapsen oikeuksien sopimuksen artiklassa.

Pykälän 3 momentissa säädettäisiin tilanteista, joissa vammaisen lapsen asumista oman perheen kanssa ei olisi mahdollista järjestää lapsen edun mukaisesti. Tällöin lapsen hoito ja asuminen toteutettaisiin ensisijaisesti perhehoitolain (xx/2014) mukaisessa perhehoidossa tai lapsille tarkoitettussa pienryhmäkodissa. Näissä tilanteissa asumis- ja hoitopaikan valinnassa tulisi kiinnittää erityistä huomiota vammaisen lapsen tarpeisiin sekä lapsen perhesuhteiden ja muiden läheisten ihmissuhteiden ylläpitämiseen ja hoidon jatkuvuuteen siten kuin 8 §:n 2 momentissa säädetään. Lapsen hoidon ja asumisen toteuttamisessa olisi aina varmistettava lapsen hyvinvoinnin ja ikäkauden mukaisen kehityksen ja muun toiminnan turvaaminen sekä turvattava lapsen oikeus osallistua varhaiskasvatukseen ja perusopetukseen.

Jos vammaisen lapsi ei asu oman perheensä kanssa, on turvattava hänen oikeutensa tavata vanhempiaan, sisarusiaan ja muita hänelle läheisiä henkilöitä vastaanottamalla vieraita tai vierailemalla asumispaikan ulkopuolella sekä pitää heihin muuten yhteyttä. Palvelujen toteuttamisessa on otettava huomioon lapsen oikeus ikäkauden mukaiseen, virikkeelliseen ja turvalliseen elämään, joka tukee lapsen kehitystä ja osallisuutta. Palvelujen järjestämisestä vastuussa olevan sosiaalihuollosta vastaavan toimielimen ja palveluja tosiasiallisesti toteuttavan lapsen asumispaikan on muutoinakin tuettava ja edistettävä lapsen ja hänen vanhempiansa sekä lapsen ja muiden hänelle läheisten henkilöiden yhteydenpitoa. Lapsen asuminen mainituissa tilanteissa on järjestettävä niin, että asumispaikan etäisyys ei ole este yhteydenpidolle lapselle läheisiin henkilöihin. Lisäksi tulee mahdollisuuksien mukaan ottaa huomioon lapsen kielellinen, kulttuurinen sekä uskonnollinen tausta.

Säännös sisältäisi myös normin siitä, kuinka monta lasta voitaisiin sijoittaa siinä tarkoi-

tettuun lasten pienryhmäkotiin. Säännöksen tarkoittamassa lasten asumisyksikössä (pienryhmäkodissa) voitaisiin samanaikaisesti hoitaa enintään seitsemää ottaen kuitenkin aina huomioon ryhmäkodin koossa sekä henkilöstön määrässä huomioon lasten hoidollisuus ja muut yksilölliset tarpeet.

Pykälän 4 momentti sisältäisi veloitteen tehdä tarvittaessa hallintopäätös säännöksessä tarkoitettua asumisen palvelujen kokonaisuudesta. Palvelujen kokonaisuutta koskeva päätös tulisi tehdä erityisesti silloin, kun vammaisen henkilön asumista tukeviin palveluihin sisältyy myös terveydenhuollon ja esimerkiksi lastensuojelun sekä varhaiskasvatuksen ja opetustoimen palvelujen yhteensovittamista.

Palvelujen kokonaisuutta koskeva päätös tehtäisiin siten kuin sosiaalihuoltolain 46 §:ssä säädetään hoidon ja huolenpidon turvaavista päätöksistä. Mainitun säännöksen 1 momentin mukaan omatyöntekijän kanssa asiakastyötä tekevän kunnallisen viranhaltijan, jolla on sosiaalityöntekijän kelpoisuus, on tehtävä päätös niistä sosiaalipalveluista, joilla yhdessä turvataan sosiaalihuoltolain 12—13 §:n mukaisesti erityistä tukea tarvitsevan lapsen tai muun asiakkaan välttämätön huolenpito ja toimeentulo sekä terveys ja kehitys, jos menettely on asiakkaan edun mukainen. Säännöksen 2 momentin mukaan päätökset koskevat asiakkaan taikka hänen huolenpidostaan vastaavan henkilön tarvitsemia sosiaalipalveluja. Mainitun säännöksen 3 momentin mukaan 1 momentissa tarkoitettu viranhaltija tekee päätökset ottaen huomioon asiakkaan asiakassuunnitelmassa esitetyn arvion palvelujen välttämättömyydestä sekä suunnitelmat niistä terveydenhuollon, opetustoimen tai työ- ja elinkeinohallinnon palveluista, jotka ovat välttämättömiä asiakkaan huolenpidon, toimeentulon, terveyden tai kehityksen kannalta.

Sosiaalihuoltolain 46 §:n perustelujen mukaan menettely olisi tarkoitettu suunnitelmalliseen työskentelyyn erityistä tukea tarvitseville lapsille sekä muille erityisen tuen tarpeessa oleville asiakkaille, joille palvelujen yhteensopivuudella on heidän perusoikeuksiansa toteutumisen kannalta korostunut merkitys. Ennen päätösten tekemistä asiakkaalle pitäisi lähtökohtaisesti tehdä palvelujen to-

teuttamisen kannalta välttämätön terveydenhuollon hoito- ja kuntoutussuunnitelma ja se olisi otettava huomioon päätöksiä tehtäessä. Säännöksellä täsmennettäisiin hoitosuunnitelman käyttöä. Terveydenhuoltolain 24 §:n mukaan potilaan hoidon ja kuntoutuksen toteutukselle on tarvittaessa laadittava hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Lain 8 §:n mukaan kunnan perusterveydenhuollon on vastattava potilaan hoidon kokonaisuuden yhteensovittamisesta, jollei siitä muutoin erikseen sovita. Lisäksi sosiaalihuoltolain 2 §:n 2 momentin mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisissä palveluissa tai kun asiakas muutoin tarvitsee sekä terveydenhuollon että sosiaalihuollon palveluja on sovellettava niitä terveydenhuollon ja sosiaalihuollon säännöksiä, jotka asiakkaan edun mukaisesti parhaiten turvaavat tuen tarpeita vastaavat palvelut ja lääketieteellisen tarpeen mukaisen hoidon. Terveydenhuoltolain 8 a §:ssä on vastaava säännös.

Terveydenhuoltolain 29 §:n mukaan kunta vastaa myös potilaan lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelusta siten, että kuntoutus muodostaa yhdessä tarpeenmukaisen hoidon kanssa toiminnallisen kokonaisuuden. Kokonaisuus sisältää myös lääkinnällisen kuntoutuksen välttämättömät apuvälineet sekä hoitotarvikkeet asumisessa ja muussa toiminnassa. Lääkinnällisen kuntoutuksen tarve, tavoitteet ja sisältö on määriteltävä kirjallisessa yksilöllisessä kuntoutussuunnitelmassa. Myös opetustoimen sekä työ- ja elinkeinohallinnon palvelut saattavat liittyä olennaisesti asiakkaan palvelukokonaisuuteen. Myös näitä koskevat yksilökohtaiset suunnitelmat olisi otettava huomioon päätöksiä tehtäessä. Asiakkaalle voitaisiin myös laatia yksi yhteinen suunnitelma. Säännöksen tarkoituksen mukaisesti päätökset tulisi lähtökohtaisesti pyrkiä tekemään samanaikaisesti tai lyhyen aikavälin sisällä.

Esitetyn säännöksen mukaisessa asumista tukevien palvelujen kokonaisuudesta, jolla turvattaisiin vammaisen henkilön välttämättömästä huolenpitoa, olisi vammaisen henkilön edun sitä edellyttäessä tehtävä päätös asumisen palvelujen kokonaisuutta turvaavista sosiaalipalveluista sekä huolehdyttävä sosiaalihuoltolain 46 § 3 momentissa säädetyllä tavalla siitä, että päätöksenteossa otetaan huo-

mioon sosiaalihuollon palvelujen lisäksi suunnitelmat niistä terveydenhuollon, opetustoimen tai työ- ja elinkeinohallinnon palveluista, jotka ovat välttämättömiä vammaisen henkilön huolenpidon, toimeentulon, terveyden tai kehityksen kannalta. Lasten ja nuorten kohdalla voidaan tarvita myös lastensuojelun palveluita esimerkiksi tilanteissa, joissa siirrytään vammaispalveluihin lastensuojelusta ja asuminen järjestäminen vammaispalvelujen avulla lastensuojelun jälkihuollon sijaan tai molempia yhdistellen.

Koska vammaisen henkilön asumisen palvelujen toteutuksessa terveydenhuollon ja kuntoutuksen palvelut liittyvät usein keskeisesti tarpeelliseen palvelujen kokonaisuuteen, on etenkin terveydenhuollon hoito- ja kuntoutussuunnitelman yhdistäminen osaksi asumisen palvelujen kokonaisuutta tärkeää. Tämän vuoksi päätettäessä asumisen palvelujen kokonaisuudesta tulisi ennen päätösten tekemistä tarvittaessa vammaiselle henkilölle tarvittaessa tehdä palvelujen toteuttamisen kannalta välttämätön terveydenhuollon hoito- ja kuntoutussuunnitelma ja sen tavoitteet olisi otettava huomioon päätöksiä tehtäessä. Terveydenhuoltolain 24 §:ää täsmennettäisiin lisäämällä siihen viittaus myös esitetyn lain mukaisesta päätöksenteosta vastaavasti kuin sosiaalihuoltolakin liittyen on tehty.

**15 §.** *Tuki esteettömään asumiseen.* Vammaisen henkilön asuminen yhdenvertaisesti muiden ihmisten kanssa edellyttää sitä, että vammaisella henkilöllä on mahdollisuus saada asuntoonsa välttämättä tarvitsemansa muutostyöt tai muuta toimintarajoitteen takia välttämättömästä esteettömän asumisen tukea.

YK:n vammaissopimuksen 19 artiklan mukaan vammaisilla henkilöillä on yhdenvertainen oikeus elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet. Sopimuspuolten on toteutettava asianmukaiset toimet tämän oikeuden toteutumisen helpottamiseksi, mm. varmistamalla, että vammaiset henkilöt saavat yhdenvertaisesti muiden kanssa valita asuinpaikkansa ja -muotonsa ja että heidän saatavillaan on sellaiset tukipalvelut, jotka tätä oikeutta tukevat. Vammaissopimuksen esteettömyyttä ja saavutettavuutta koskeva 9 artikla edellyttää, että vammaisten henkilöiden itsenäisen elämän ja täysimääräisen osallistumisen toteuttami-

seksi sopimuspuolet toteuttavat asianmukaiset toimenpiteet varmistaakseen vammaisten henkilöiden muiden kanssa yhdenvertaisen pääsyn muun muassa fyysiseen ympäristöön, kuten asuntoihin.

Pykälän 1 momentissa säädettäisiin vammaisen henkilön oikeudesta saada korvaus hänelle ehdotetun lain 14 §:ssä tarkoitetun vakituisen asunnon muutostöistä, itsenäisen suoriutumisen kotona mahdollistavista välineistä sekä muista teknisistä ratkaisuista aiheutuvista kohtuullisista kustannuksista, jos hän välttämättä tarvitsee tätä tukea pitkäaikaisesta vammasta tai sairaudesta johtuvan toimintarajoitteen vuoksi päivittäisissä toimissa, liikkumisessa tai muussa itsenäisessä suoriutumisessa vakituisessa asunnossaan. Kunta voisi myös antaa edellä mainittuja välineitä sekä muita teknisiä ratkaisuja korvauksetta vammaisen henkilön käytettäväksi. Käsitteet itsenäisen suoriutumisen kotona mahdollistava väline tai muu tekninen ratkaisu pitäisivät sisällään sekä yksittäisiä päivittäisissä toimissa, liikkumisessa tai muussa itsenäisessä suoriutumisessa asunnossa tarvittavia laitteita että laaja-alaisesti vammaisen henkilön suoriutumista mahdollistavia teknisiä ja kehittyvän teknologian mukanaan tuomia ratkaisuja. Säännös vastaisi nykyistä vammaispalvelulain 9 §:n 2 momentin säännöstä asunnon muutostöiden sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuneiden kohtuullisten kustannusten korvaamisesta aiheutuneiden kustannusten korvaamisesta. Myönnettävä tuki kuuluisi ehdotetun kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuten nykyisessäkin laissa.

Vakituisella asunnolla tarkoitettaisiin ehdotetussa säännöksessä sitä asuntoa, jossa henkilö suurimman osan vuotta asuu. Merkitystä ei olisi asumismuodolla eikä sillä, millä perusteella henkilö asuntoa hallitsee (vuokrasopimus, omistusoikeus, käyttöoikeus). Yksilöllisesti on varmistettava, että kunta asumispalveluja kilpailuttaessaan selvittää asuntojen ja asuinympäristön esteettömyyden ja yleisen toimivuuden osana hankintaprosessia. Ostopalvelusopimuksessa on kuvattava edellä esitetyt asiat osana palvelukokonaisuutta, joista huolehtimista kunnan tulee edellyttää palveluntuottajalta. Tarkoituksenmukaista ei kuitenkaan ole varautua yleisesti kaikkiin yksi-

öllisiin tarpeisiin asunnoissa ja asuntoon liittyvissä välineissä ja muissa teknisissä ratkaisuissa. Vammaisella henkilöllä olisi oikeus saada vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen vuoksi tarvitsemiaan yksilöllisiä asunnonmuutostöitä myös asumispalveluyksiköissä sijaitseviin asuntoihin.

Nykyisen vammaispalveluasetuksen 12 §:n 1 momentin soveltamiskäytännön mukaisesti säännöksessä tarkoitettuja korvattavia välttämättömiä muutostöitä olisivat muutostyöt vammaisen henkilön esteettömän liikkumisen ja päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen turvaamiseksi henkilön vakituisessa asunnossa ja sen välittömässä läheisyydessä. Kyse on tällöin muun muassa ovien leventämisestä, tasoerojen poistamisesta asunnossa sekä asunnon eri tilojen välttämättömän rakenteellisen ja toiminnallisen esteettömyyden toteuttamisesta. Muutostyöt voivat olla myös valaistukseen, akustiikkaan ja kontrastipintoihin liittyviä korjauksia tai vamman tai sairauden vuoksi välttämättömiä materiaalimuutoksia. Lisäksi kyseeseen tulisivat asumisturvallisuutta lisäävät välttämättömät muutostyöt. Turvallisuutta lisääviä muutostöitä voivat olla esimerkiksi erilaisten hälytyslaitteet, paloturvallisuuden lisääminen ja piha-alueen turvallisuutta lisäävät ratkaisut.

Pesutilojen yhteydessä korvattavaksi voisivat tulla myös asunnossa olevan saunan muutostyöt siltä osin kuin niillä mahdollistettaisiin vammaiselle henkilölle yhdenvertainen oikeus suomalaisessa kulttuurissa tavanomaiseen elämään kuuluvaan toimintaan. Yleisesti suomalaiseen elämänmuotoon kuuluvaan saunaan tehtävien välttämättömien muutostöiden korvaaminen ei olisi uusi velvollisuus verrattuna nykyisen vammaispalvelulain tarkoitukseen edistää vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta.

Asunnon välittömässä läheisyydessä tehtävät muutostyöt mahdollistavat vammaisen henkilön esteettömän liikkumisen ulos asunnostaan ja piha-alueelta. Samoin ne turvaavat mahdollisuuden käyttää esteettömästi asunnon parvekettä sekä asuinrakennuksen yhteiskäytössä olevia tiloja myös piha-alueella, kuten pääsyn jätekatokseen ja postilaatikon. Korvauksen piiriin kuuluisivat nykyisen lainsäädännön soveltamiskäytännön mukaisesti myös kohtuulliset kustannukset välttämättö-

mien muutostöiden suunnittelusta sekä vaurtuminen kohtuullisiin kustannuksiin asunnon palauttamisesta alkuperäiseen muotoonsa vammaisen henkilön muutettua muualle. Asunnon palauttaminen alkuperäiseen muotoonsa voisi olla kohtuullista esimerkiksi silloin, kun vammaisen henkilö on asunut vuokralla ja vuokranantaja vaatii muuton yhteydessä vammaista henkilöä saattamaan asunnon sellaiseen tilaan kuin se oli vuokrasuhteen alkaessa. Kunnan tulisi ottaa jo ennakoon korvattavien kohtuullisten kustannusten määrää arvioidessaan huomioon tällaisista ja myös muista esimerkiksi taloyhtiön tai vuokranantajan ennen muutostöiden tekemistä asettamista ehdoista aiheutuvat kustannukset.

Tekniikan ja teknologian kehittyminen voi tuoda mukanaan uusia ehdotetun säännöksen piiriin kuuluvia välineitä sekä muita teknisiä ratkaisuja, joilla voidaan tukea vammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista asunossaan. Tämän vuoksi ehdotetussa säännöksessä ei yksityiskohtaisesti määriteltäisi niitä laitteita ja muita teknisiä ratkaisuja, joiden hankkimiseen korvausta voitaisiin suorittaa. Korvattavia asuntoon kuuluvia välineitä ja muita teknisiä ratkaisuja olisivat nykyisen lainsäädännön soveltamiskäytännön mukaisesti muun muassa sähköiset ovipuhelin- ja ovenavausjärjestelmät, kattoon asennettavat henkilönostimet, vammaisen henkilön turvallisuuden vuoksi asennettavat hälytysjärjestelmät ja -laitteet, mukaan lukien optiset tai akustiset hälytysjärjestelmät, kiinteä induktiosilmukka, kiinteät merkinanto- ja hälytyslaitteet. Korvattavia olisivat myös muut sellaiset kiinteästi asuntoon asennettavat välineet ja muut tekniset ratkaistut, jotka eivät ole terveydenhuollon vastuulle kuuluvia lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineitä tai hoitovälineitä taikka ympäristönhallintajärjestelmiä. Kunta voisi myös antaa asuntoon kuuluvia välineitä tai muita teknisiä ratkaisuja korvauksetta vammaisen henkilön käytettäväksi.

Korvattavina kohtuullisina kustannuksina pidettäisiin lähtökohtaisesti tehtävän muutostyön tai hankittavan laitteen tai teknisen ratkaisun keskimääräistä markkinahintaa. Korvattavissa muutostöissä noudatettaisiin soveltuvin osin valtion asuntolainoituksessa käy-

tettävää laatutasoa. Kustannusten kohtuullisuutta arvioitaessa otettaisiin aina huomioon, mikä olisi kulloinkin vammaiselle henkilölle sopiva ja toteuttamiskelpoinen ratkaisu.

Kunnan korvausvelvollisuuden piiriin kuuluisivat ainoastaan välttämättömät vammasta tai sairaudesta johtuvan toimintarajoitteen vuoksi tehtävistä muutostöistä tai välineiden tai muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta aiheutuvat kohtuulliset kustannukset. Peruskorjausluonteiset, asumismukavuuden tai -tason nostamiseen liittyvät tai muut sellaiset kustannukset, jotka syntyisivät ilman vammaa tai sairauttakin, eivät olisi lain tarkoittamia kohtuullisia kustannuksia. Esimerkiksi putkiremontti tai katon uusiminen eivät tulisi ehdotetun lain nojalla korvattaviksi, vaikka toimiva putkisto ja ehjä katto ovatkin tarpeellisia ja välttämättömiä myös vammaisille ihmisille.

Jos lisätilan rakentaminen asuntoon on vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen takia välttämätöntä eikä muuta ratkaisua voida pitää vammaisen henkilön elämäntilanne ja perhesuhteet huomioon ottaen kohtuullisena, voisi lisätilan rakentaminen tulla korvattavaksi ehdotetun säännöksen mukaisena.

Kustannusten kohtuullisuutta olisi arvioitava myös niissä tilanteissa, joissa vammaisen henkilö muuttaa asunnosta toiseen. YK:n vammaissopimuksen 19 artikla edellyttää, että vammaisilla henkilöillä on oikeus valita asuinpaikkansa yhdenvertaisesti muiden kanssa. Sama oikeus johtuu Suomen perustuslain 2 luvun 6 ja 9 §:stä, jotka koskevat yhdenvertaisuutta ja syrjinnänkieltoa sekä liikkumisvapautta ja oikeutta valita asuinpaikka. Ehdotetun säännöksen nojalla korvattavien kustannusten kohtuullisuutta on kuitenkin arvioitava esimerkiksi silloin, jos vammaisen henkilö muuttaa lyhyin väliajoin useamman kerran sellaisiin esteellisiin asuntoihin, jotka vaativat hänen toimintarajoitteen vuoksi laajoja muutostöitä, esimerkiksi hissien rakentamista.

Välttämättömyys merkitsisi tässä yhteydessä sitä, että pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta vammaisen henkilö ei ilman säännöksessä tarkoitettuja muutostöitä, välineitä tai teknisiä ratkaisuja selviytyisi normaaliin asumi-

seen liittyvistä toiminnoista, kuten päivittäisistä toimista, liikkumisesta tai muusta itsenäisestä suoriutumisesta. Välttämättömyys viittaisi siis toimintarajoitteesta johtuvaan välttämättömyyteen. Esteettömän asumisen tuen järjestäminen ei edellyttäisi, että henkilö niiden turvin selviytyisi täysin itsenäisesti, vaan itsenäinen suoriutuminen tarkoittaisi myös esimerkiksi suoriutumista henkilökohtaisen avun tai muun palvelun turvin.

Päivittäisillä toimilla tarkoitetaan säännöksessä muiden ehdotetun lain säännösten mukaisesti kaikkia niitä toimia, joita vammaisen henkilö kotonaan tavanomaisen elämänsä yhteydessä tekee. Ne voivat liittyä esimerkiksi ruuanlaittoon, hygienian hoitoon, kodinhoitoon, vammaisen henkilön huollossa olevan lapsen hoitamiseen, pukeutumiseen tai muihin tavanomaisen elämän toimintoihin. Liikkumisella tarkoitetaan sekä liikkumista asunnon sisällä esimerkiksi sängystä pyörätuoliin tai huoneesta toiseen että liikkumista asuntoon sisään ja sieltä ulos. Muu itsenäinen suoriutuminen tarkoittaisi esimerkiksi erilaisia asunnossa tapahtuvia vapaa-ajan toimintoja.

Pykälän 2 momentin mukaan vammaisen lapsi, joka on vanhempien tai muiden huoltajien avo- tai avioerotilanteen tai muun syyn vuoksi asuu esimerkiksi vuoroviikoin vanhempiensa tai muiden huoltajiensa luona, voisi erityisistä syistä saada korvauksen välttämättömiin asunnon muutostöihin myös toisen vanhemman tai huoltajan vakituudessa asunnossa. Kahden kodin tilanteet ovat nykyisin varsin yleisiä. Arvioitaessa vammaisen lapsen avun ja tuen tarvetta hänestä erillään asuvan vanhemman tai huoltaja luona ollessa tulisi ensisijaisesti ottaa huomioon palvelut, jotka siirrettävinä mahdollistavat lapsen oleskelua muualla kuin vakituudessa kodissaan. Näitä ovat esimerkiksi mukaan otettavat apuvälineet tai henkilökohtainen apu. Lähtökohtana säännöksessä tarkoitettujen kustannusten korvaamiselle näissä tilanteissa olisi kuitenkin lapsen oikeus tavata ja pitää yhteyttä molempiin vanhempiinsa tai huoltajaansa muiden vastaavassa tilanteessa olevien lasten tavoin. Säännöksessä mainittu erityinen syy kustannusten korvaamiseen toisen vanhemman tai huoltajan luona syntyisi tilanteissa, joissa lapsi asuu lähes yhtä paljon

molempien vanhempien tai muun huoltajan luona esimerkiksi vuoroviikoin. Erityistä syytä arvioitaessa olisi huomiota kiinnitettävä muun muassa siihen, estyykö lapsen oleskelu kokonaan ilman edellä mainittuja muutostöitä. Vastuu kustannusten korvaamisesta toisen vanhemman tai huoltajan vakituiseen asuntoon kuuluisi lapsen kotikunnalle.

Säännöksessä tarkoitettuja muutostöitä ja välineitä sekä muita teknisiä ratkaisuja voitaisiin myöntää ehdotetun lain 14 §:ssä tarkoitettujen vakituisen asunnon lisäksi sen välittömään lähiympäristöön.

Esteiden poistaminen asunnon välittömästä lähiympäristöstä merkitsisi niitä toimia, jotka ovat välttämättömiä, jotta vammaisen henkilö pääsee esteettä ja itsenäisesti tai avustettuna asuntoonsa ja sieltä pois ja voi normaalisti käyttää asuntoonsa liittyvää piha-aluetta. Piha-alueella liikkuminen puolestaan tarkoittaisi muiden asukkaiden kanssa yhdenvertaista pääsyä esimerkiksi autokatokseen tai pihassa olevaan jätekatokseen.

Pykälän 3 momentin mukaan itsenäisen suoriutumisen kotona mahdollistavat välineet ja muut tekniset ratkaisut suunniteltaisiin ja toteutettaisiin vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Lisäksi säädettäisiin menettelystä välineiden ja muiden teknisten ratkaisujen suunnittelussa ja toteutuksessa sekä niistä aiheutuvien kustannusten hakuajasta.

Pitkäaikaista vammaa tai sairautta ei tässäkään kohdassa rajattaisi mihinkään diagnoosiin tai vamman syntymekanismiin. Olennaista olisi vamman tai sairauden aiheuttama toimintarajoite, joka estäisi asumisen ilman tukitoimia edellä mainitulla tavalla. Toimintarajoitetta arvioitaessa olisi huomioitava, että samatkin vammat tai sairaudet voivat eri tilanteissa ja eri ihmisillä johtaa hyvin erilaisiin toimintarajoitteisiin ja edellyttää erilaisia ratkaisuja. Myös henkilön tilanteeseen liittyvien yksilöllisten tekijöiden, kuten perhetilanteen, työ- tai opiskelupaikan muuttumisen, muiden palvelujen saatavuuden ja ympäristön vaikutus olisi arvioitava suhteessa esteettömän asumisen tuen tarpeeseen. Jokaisen esteettömän asumisen tukea hakevan vammaisen henkilön tilanne olisi arvioitava tarkasti ja yksilöllisesti.



Korvaus asunnon muutostöistä tai välineiden ja teknisten laitteiden hankkimisesta olisi haettava kunnalta viimeistään kuuden kuukauden kuluessa kustannusten syntymisestä. Säännös asunnon muutostöiden suunnittelun, toteutuksen ja kustannusten hakuajan osalta vastaa voimassaolevaa lainsäädäntöä. Asiakkaalla olisi edelleen oikeus teettää itse tai hankkia 1 tai 2 momentissa tarkoitetut muutostyöt tai itsenäistä suoriutumista mahdollistavat välineet sekä tekniset ratkaisut. Vammaisella henkilöllä olisi oikeus päättää, minkälaisia välineitä tai muita teknisiä ratkaisuja hän hankkii tai minkälaisia asunnon muutostöitä hän teettää. Kunnalla ei kuitenkaan ole velvollisuutta korvata kuin ehdotetussa pykälässä edellytetyt välttämättömät ja kohtuulliset kustannukset. Asiakas voi siis teettää ja hankkia samassa yhteydessä muitakin kuin välttämättömiä asunnon muutostöitä, joiden kulut eivät ole kohtuullisia. Asiakkaalle jäisi kuitenkin tällaisessa tilanteessa vastuu itse vastata näistä ei-välttämättömistä ja kohtuullisten kulujen ylittävistä kustannuksista.

Kunnalle syntyisi asiakkaan pyynnöstä etukäteinen kustannusten arviointivelvollisuus tilanteissa, joissa asiakas haluaa itse teettää tai hankkia 1 tai 2 momentissa tarkoitetut muutostyöt tai muut itsenäistä suoriutumista mahdollistavat välineet sekä tekniset ratkaisut. Etukäteisellä arviointivelvollisuudella on tarkoitus selkeyttää niin kunnan kuin asiakkaan näkökulmasta sitä, mitkä asunnon muutostyöt ja välineet sekä tekniset ratkaisut katsottaisiin välttämättömiksi ja kohtuullisiksi kuluiltaan ja siten kunnan korvausvastuun piiriin kuuluviksi. Etukäteisarvioinnin voidaan arvioida vähentävän asiakkaiden ja kunnan erimielisyyksiä korvauksien välttämättömyydestä ja kohtuullisuudesta etenkin silloin, kun asunnon muutostöiden tarve on akuutti. Tällainen tilanne voi syntyä esimerkiksi silloin, kun vammaisen henkilö kotiutetaan sairaalasta tai kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi.

Etukäteisarvioinnin voidaan myös arvioida lisäävän asunnon muutostöiden suunnitelmallisuutta, toteutusta ja vastuukysymysten selkeytymistä. Arvioinnin yhteydessä viranomaisen toteuttaa samalla myös sille kuuluvaa neuvonta- ja ohjausvelvollisuutta yksittäistilanteessa, jonka perusteella asiakas tulee

tietoiseksi siitä, minkälaisia korvattavia kuluja viranomaisen katsoo kuuluvan laissa säädettyiksi välttämättömiksi korvattaviksi asunnon muutostöiksi ja niihin kuuluviksi välineiksi ja teknisiksi ratkaisuksi. Arviointivelvollisuus perustuu asiakkaan yksilöityyn pyyntöön. Etukäteisarvioinnilla on tarkoituksena mahdollistaa myös akuuteissa kotiutus-tilanteissa asiakkaan mahdollisuus teettää nopeasti kotiutumisen edellyttämät muutostyöt. Arviointivelvollisuus tulisi suorittaa asianmukaisesti ja ilman aiheetonta viivytystä, siten kuin viranomaistoiminnasta on säädetty.

**16 §.** *Lyhytaikainen huolenpito.* Pykälän 1 momentin mukaan vanhempiensa tai muun hoidosta vastaavan läheisen henkilön kanssa asuvalla vammaisella henkilöllä, on oikeus saada lyhytaikaista huolenpitoa, jos vammaisen henkilö tarvitsee välttämättä ja toistuvasti apua tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa. Lyhytaikaista huolenpitoa voivat saada sekä vammaiset aikuiset että lapset ja nuoret.

Lyhytaikaisella huolenpidolla turvattaisiin vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisen välttämättömän avun jatkuvuus niissä lyhytaikaisissa tilanteissa, joissa vammaisen henkilön kanssa asuvat hänen hoidostaan ja huolenpidostaan päävastuun kantavat läheiset henkilöt ovat estyneet antamasta apua. Lyhytaikaisen huolenpidon tilanteet voivat olla joko säännöllisesti toistuvia tai ennakkoon tiedossa olevia yksittäisiä tilanteita taikka poikkeuksellisia ja äkillisiä tilanteita. Lyhytaikaisella huolenpidolla voidaan esimerkiksi turvata vammaisen henkilön avun saanti aamulla ennen koulun alkamista ja koulupäivän jälkeen tai koulujen ollessa lomalla vanhempien työssäkäynnin ajan taikka huolenpidosta vastaavan henkilön säännöllisesti toistuvana lepoaikana. Äkillinen avun tarve voi tarkoittaa esimerkiksi huolenpidosta vastaavan henkilön sairastumista, asioinnin tarvetta tai toisen perheenjäsenen hoidon järjestämistä.

Pykälän 2 momentissa määritellään lyhytaikaisen huolenpidon tarkoitus. Lyhytaikaisen huolenpidon tarkoituksena on vammaisen henkilön huolenpidon, osallisuuden ja itsenäistymisen turvaaminen sekä vammaisen henkilön hoidosta vastaavien henkilöiden hyvinvoinnin tukeminen.

Lyhytaikaisen huolenpidon tarkoituksena on täydentää vammaisen henkilön läheisten antamaa apua ja varmistaa, että välttämätöntä apua on aina tarvittaessa saatavissa. Mitä sitovampaa vammaisen henkilön avun tarve on, sitä suuremmaksi muodostuu lyhytaikaisen huolenpidon merkitys sekä vammaiselle henkilölle itselleen että hänen huolenpidostaan vastaaville läheisille.

Lyhytaikaisen huolenpidon tarkoituksena on myös vammaisen henkilön itsenäistymisen tukeminen. Erityisesti silloin, kun vammaisen henkilö tarvitsee paljon apua, hänellä muodostuu usein tavanomaista kiinteämpi suhde hänen huolenpidostaan vastuussa oleviin läheisiin henkilöihin. Vammaisen henkilön osallisuuden toteutuminen on hyvin pitkälle läheisten henkilöiden varassa. Hyvin toteutettu lyhytaikainen huolenpito antaa mahdollisuuden saada uusia kokemuksia, löytää uusia ihmissuhteita ja opetella selviytymään erilaisissa tilanteissa sekä oppia luottamaan myös muiden henkilöiden antamaan apuun. Lyhytaikainen huolenpito antaa hyvän pohjan itsenäistymiselle ja helpottaa myös läheisiä siirtämään huolenpitovastuuta vähitellen muille henkilöille.

Lyhytaikaisen huolenpidon merkitys huolenpitovastuussa olevien läheisten riittävän levon ja virkistykseen mahdollistajana tukee paitsi huolenpidosta vastuussa olevan henkilön hyvinvointia ja jaksamista ja sitä kautta myös vammaisen henkilön ja koko perheen hyvinvointia. Riittävä lepo on ensisijaisen tärkeää jokaisen jaksamiselle. Erityisesti silloin, kun vammaisen henkilö tarvitsee apua tai valvontaa myös öisin taikka nukkuu levottomasti, lyhytaikaisen huolenpidon merkitys läheisen henkilön unen mahdollistajana korostuu. On myös tärkeää, että esimerkiksi vanhemmat eivät aina joudu vuorottelemaan huolenpitovastuussa, vaan he pääsevät välillä viettämään aikaa keskenään tai yhdessä sisarusten kanssa.

Lyhytaikaista huolenpitoa voisi saada esimerkiksi viikonloppuvapaita tai pidempiä lomajakoja varten. Lyhytaikainen huolenpito on merkittävä koko perhettä tukeva palvelu, jonka esimerkiksi uupumista ennaltaehkäisevä ja koko perheen hyvinvointia edistävä vaikutus on suuri.

Sen lisäksi, että lyhytaikainen huolenpito auttaa hoidosta vastuussa olevia läheisiä henkilöitä jaksamaan, se antaa heille mahdollisuuden käydä töissä ja esimerkiksi huolehtia omasta kunnostaan.

Pykälän 3 momentissa säädettäisiin lyhytaikaisen huolenpidon sisällön, määrän, keston ja toteutustavan määräytymisestä ja vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden ja elämäntilanteen huomioon ottamisesta niiden suhteen.

Lyhytaikaisen huolenpidon määrä ja toteutustapa vaihtelevat yksilöllisen tilanteen mukaan. Harkittaessa lyhytaikaisen huolenpidon määrää, ajankohtaa ja toteutustapaa on erityisesti kiinnitettävä huomiota vammaisen henkilön omiin tarpeisiin ja toiveisiin sekä elämäntilanteeseen. Mitä pienempi lapsi on tai mitä enemmän apua tarvitseva henkilö on kyseessä sitä enemmän perheen kokonaistilanne vaikuttaa lyhytaikaisen huolenpidon toteuttamiseen. Itsenäistyvän nuoren tai aikuisen omiin toiveisiin ja tarpeisiin tulee kiinnittää erityistä huomiota.

Lyhytaikainen huolenpitoa järjestettäessä tulee vammaisen henkilön omien tarpeiden ja toiveiden lisäksi ottaa huomioon myös se, millä tavalla järjestettynä palvelu parhaiten tukee hoidosta vastaavien läheisten työtä ja heidän hyvinvointiaan. Silloin, kun vammaisen henkilö ja läheiset niin toivovat, lyhytaikainen huolenpito tulee toteuttaa ensisijaisesti vammaisen henkilön kotona esimerkiksi kotiin annettavana perhehoitona.

Lyhytaikaisen huolenpidon tarvetta ja toteuttamistapaa arvioitaessa on otettava huomioon vammaisen henkilön tarvitsema avun määrä ottaen huomioon myös valvonnan tarve. Vammaisen henkilön perhetilanteella, elinympäristöllä ja iällä on vaikutusta siihen, kuinka sitovaa huolenpito on ja kuinka palvelu parhaiten tulee toteuttaa. Vammaisen henkilön omat vahvuudet, kehittämisen ja kiinnostuksen kohteet on mahdollisuuksien mukaan otettava huomioon mietittäessä erilaisia palvelun toteuttamistapoja. Lyhytaikainen huolenpito on toteutettava siten, että myös vammaisen henkilön turvallisuus voidaan taata.

Vammaisen henkilön lyhytaikainen huolenpitoa tulee myöntää muita palveluja kuten asumista tukevia palveluja tai omaishoidon

tuesta annetun lain perusteella järjestettävää omaishoidon tukea täydentävänä palveluna, siten että palveluista muodostuu vammaisen henkilön välttämättömän avun saannin ja perheen hyvinvoinnin turvaava kokonaisuus.

Lyhytaikaisella huolenpidolla on tarkoitus korvata kehitysvammalain perusteella muuna hoitona ja huolenpitona tai vammaispuolustajalain perusteella muuna palveluna järjestetty tilapäishoito. Sen lisäksi tarkoituksena on korvata esimerkiksi erityishuoltona toteutettu koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminta tai koulujen lomien aikainen hoito sellaisille lapsille ja nuorille, jotka eivät suoriudu luokkatovereidensa tavoin yksin kotona vanhempien ollessa töissä. Silloin, kun kunta järjestää perusopetuslain nojalla kaikille ensimmäisen ja toisen vuosiluokan oppilaille mahdollisuuden osallistua aamu- ja iltapäivätoimintaa, myös vammaisen lapsen aamu- ja iltapäivätoiminta järjestetään perusopetuslain perusteella, kuten nykyisinkin.

**17 §. Päiväaikainen toiminta.** Pykälän 1 momentissa säädettäisiin vammaisen henkilön oikeudesta päiväaikaiseen toimintaan. Päiväaikaiseen toimintaan olisi oikeus henkilöllä, jonka sosiaalista vuorovaikutusta ja osallisuutta tai toimintakykyä ei voitaisi tukea heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden sosiaalisesta kuntoutuksesta annetun lain (xx/20xx) mukaisilla palveluilla. Säännös olisi toissijainen suhteessa sekä heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden sosiaaliseen kuntoutuksesta annettuun lakiin että sosiaalihuoltolain sosiaalista kuntoutusta koskeviin säännöksiin nähden.

Toiminnan tarkoituksena on luoda osallisuuden mahdollisuudet sellaisille vammaisille henkilöille, joiden osallisuuden toteutuminen edellyttää sellaista toimintarajoituksista johtuviin erityisiin tarpeisiin vastaavaa tukea, osaamista tai erityisjärjestelyjä, joita ei voida toteuttaa muiden lakien mukaisilla palveluilla. Toimintarajoitteista johtuvat erityistarpeet voivat liittyä esimerkiksi sellaisiin kommunikaation haasteisiin, joihin ei voida vastata tulkkauksella tai puhetta korvaavilla kommunikaatiomenetelmillä. Silloin, kun henkilön vuorovaikutus perustuu ainoastaan esimerkiksi ilmeiden, eleiden, liikkeen tai kosketuksen tulkittamiseen, sen onnistuminen edellyttää osaamista ja henkilöön tutus-

tumista pidemmän aikaa. Erityistarpeet voivat johtua myös siitä, että henkilö tarvitsee vahvaa tukea sosiaalisen vuorovaikutuksen taidoissa ja tilanteissa, mitä voivat antaa vain koulutetut henkilöt.

Pykälän 2 momentissa säädettäisiin kunnan velvollisuudesta järjestää päiväaikaista toimintaa viitenä päivänä viikossa tai harvemmin vain silloin, jos se on vammaisen henkilön edun mukaista ottaen huomioon hänen yksilöllinen tarpeensa ja kokonaiselämäntilanteensa.

Toiminta tulee suunnitella henkilön yksilöllisten tarpeiden ja tavoitteiden pohjalta. Päiväaikaiseen toimintaan osallistuvien henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutuminen vaatii toiminnan erityisen huolellista suunnittelulta ja vahvaa osallistumista toiminnan toteuttamisessa. Päiväaikaisessa toiminnassa tulee kiinnittää erityistä huomiota osallistujien mahdollisuuteen tulla kuulluksi käyttämällä kielellä tai kommunikointikeinolla.

Päiväaikaisessa toiminnassa voitaisiin mahdollisuuksien mukaan hyödyntää kunnan yleisiä tiloja, palveluja ja toimintoja kuten kulttuuri- ja liikuntapalveluja sekä erilaisia tapahtumia. Tavoitteena olisi löytää ratkaisuja vammaisen henkilön osallistumisen haasteisiin ja madaltaa kynnystä osallistua kaikille kuntalaisille tarkoitettuihin palveluihin ja tapahtumiin.

Päiväaikaisen toiminnan sisällöissä olisi otettava huomioon palvelun käyttäjien erilaiset tarpeet, voimavarat ja taidot. Toiminnan tulee olla aktiivista ja monipuolista ja sen tulee tarjota riittävästi älyllisiä ja toiminnallisia haasteita tai yhdessä olon mahdollisuuksia.

Toimintaa voitaisiin järjestää ryhmässä silloin, kun se on osallistujien tarpeiden sekä toiminnan tavoitteiden kannalta perusteltua. Toiminnan tulisi mahdollistaa myös vertaistuki osallistujien niin halutessa. Koska päiväaikaiseen toimintaan osallistujien kunto voi vaihdella päivittäin, palvelua tulisi järjestää joustavasti ottaen huomioon osallistujien voimavarat. Tarjolla tulisi olla myös matalan kynnyksen palvelua, johon voisi pistäytyä vain hetkeksi. Myös ryhmämuotoisessa palvelussa tulisi ottaa huomioon osallistujien toiveet ja tarpeet yksilöinä.

Palvelua tulisi järjestää henkilökohtaisena palveluna esimerkiksi silloin, kun henkilöllä on erityisiä vaikeuksia löytää itselleen sopivia toimintamuotoja tai kun henkilön tai muiden henkilöiden turvallisuus edellyttää sitä.

Päiväaikaista toimintaa tulisi järjestää ensisijaisesti muualla kuin henkilön kotona tai ryhmämuotoiseen asumiseen liittyvissä yhteistiloissa. Silloin, jos se on henkilön terveydentilan tai jaksamisen kannalta perusteltua taikka toiminnan luonne sitä edellyttää, toimintaa voitaisiin järjestää myös henkilön kotona.

Päiväaikaista toimintaa olisi järjestettävä henkilön tarpeiden ja voimavarojen mukaan siten, että toiminta mahdollistaa säännöllisen päivä- tai viikkorytmin muodostumisen sekä riittävän levon.

Päiväaikaiseen toimintaan ehdotetaan sisällytettäväksi palvelun toteuttamiseksi tarvittavat matkat, joilla tarkoitetaan sekä kodin ja toimintapaikan välisiä matkoja että toimintaan liittyviä muita matkoja. Palveluntuottajan tulisi organisoida matkat. Niistä ei saisi aiheutua kustannuksia osanottajille.

Päiväaikaiseen toimintaan osallistuisi sellaisia henkilöitä, jotka eivät itse kykene järjestämään omaa liikkumistaan tai liikkuminen vaatii erityisjärjestelyjä. Heidän toimeentulonsa on myös yhteiskunnan tukien varassa. Osallistuminen saattaisi vaarantua ainakin silloin, jos vammaisen henkilö asuisi pitkän matkan takana, jonka hän joutuisi kulkemaan invataksilla ja maksamaan omavastuuosuu- den. Siksi maksuttomat matkat olisivat oikeutettua positiivista erityiskohtelua. Palveluntuottajalla olisi mahdollisuus organisoida matkat siten, että ne voidaan toteuttaa turvallisesti ottaen huomioon osanottajien erityistarpeet. Joka tapauksessa kaikki osanottajat olisivat hyvin todennäköisesti henkilöitä, joille tulisi myöntää yksilöllistä kuljetuspalvelua. Palvelun tuottajan organisoidessa matkat, ne voisi toteuttaa järkevästi yhdistellen silloin, kun useampi osanottaja kulkee samoihin paikkoihin.

**18 §.** *Liikkumista tukevat palvelut ja niiden toteuttaminen.* Pykälässä ehdotetaan säädettäväksi nykyisten kuljetuspalvelujen sijaan liikkumisen tuen palvelukokonaisuudesta, joka olisi kunnan erityisen järjestämisvelvol-

lisuuden piiriin kuuluva palvelu vammaiselle henkilölle. Sääntelyn tarkoituksena olisi lisätä erilaisia toteuttamisvaihtoehtoja vammaisten henkilöiden liikkumisessa ja mahdollistaa aiempaa paremmin yksilöllisten liikkumistarpeiden ja toisaalta alueellisten erityispiirteiden huomioon ottaminen. Pykälässä säädettäisiin vammaisen henkilön oikeudesta liikkumista tukeviin palveluihin sekä niiden tarkoituksesta, määrästä ja alueellisesta ulottuvuudesta sekä niiden arvioinnissa huomiioon otettavista seikoista.

Pykälän 1 momentissa määriteltäisiin edellytykset, joiden täytyessä vammaisella henkilöllä olisi oikeus saada ehdotetun lain mukaisia liikkumista tukevia palveluja. Esityksen 1 §:ssä oleva vammaisen henkilön määritelmä kattaa kaikki lain pykälät ja se tulisi sovellettavaksi myös säännöksessä tarkoitettujen palvelujen kohdalla. Liikkumista tukevien palvelujen järjestämisen edellytyksenä olisi, että henkilö tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti erityistä tukea liikkumisessa. Merkitystä ei ole sillä, onko vammaisen henkilön tuen tarve fyysisistä, psyykkisistä tai kognitiivisista syistä johtuvaa. Pääasiassa toimintakyvyn heikentyminen ja ikääntymisestä aiheutuva raihnaisuus eivät täytä erityislain mukaisten palvelujen saamisen edellytyksiä. Sosiaalihuoltolain 23 §:n mukaisia liikkumista tukevia palveluja järjestettäisiin etenkin sellaisille ikääntyneille henkilöille, jotka tarvitsevat palveluja tavanomaisen ikääntymisen johdosta.

Lisäksi edellytyksenä liikkumista tukevien palvelujen järjestämiselle olisi, että henkilö ei voi pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta käyttää julkista joukkoliikennettä ilman kohtuuttomia vaikeuksia. Vaikeudet käyttää julkista joukkoliikennettä voivat olla eritasoisia, ajoittaisia tai ilmetä eri tilanteissa. Esteetön joukkoliikenne ei tarkoita pelkästään esteettömiä kulkuvälineitä, vaan myös esteettömiä ja saavutettavia pysäkkejä, asemia ja esimerkiksi tarvittavia pysäkkikuulutuksia näkövammaisille henkilöille. Liikkumista tukevien palveluissa on kysymys joukkoliikenteen käytön mahdollistavasta esteettömästä ja saavutettavasta palvelujen ja liikkumisen ra-

kenteiden kokonaisuudesta. Esteettömyyttä tulee tarkastella laajasti koko matkustusprosessin osalta kaikissa matkan vaiheissa alkaen aikataulujen saavutettavuudesta ja matkalipun hankkimisesta ja sen käyttämisestä, lähtöpisteestä pysäkillä siirtymiseen ja pysäkillä liikkumiseen sekä kulkuvälineeseen nousuun, siinä liikkumiseen ja matkustamiseen, pysäkillä poistumiseen sekä määränpäähen pääsemiseen. Vaikeudet käyttää joukkoliikennettä voivat liittyä siihen, että vammaisen henkilö ei pysty käyttämään esteetöntäkään joukkoliikennettä ilman apua, tukea tai ohjausta. Henkilön kyky ja tosiasiallinen mahdollisuus käyttää julkista joukkoliikennettä arvioitaisiin yksilöllisen selvityksen perusteella palvelutarpeen arvioinnin yhteydessä esimerkiksi koematkoja tekemällä. Vaikeudet käyttää julkista joukkoliikennettä on tässä yhteydessä ymmärrettävä laajasti. Arvioinnissa ei ole kyse pelkästään fyysisistä tekijöistä, vaan huomioon on otettava myös esimerkiksi henkilön psyykkiset ominaisuudet tai hahmottamisen vaikeudet sekä ympäristö ja muut olosuhteet. Vaikeudet käyttää julkista joukkoliikennettä voivat olla eritasoisia, ajoittaisia tai ilmetä eri tilanteissa.

Pykälän 2 momentin mukaan liikkumista tukevien palvelujen tarkoituksena olisi mahdollistaa vammaisen henkilön liikkuminen tavanomaisen elämän eri osa-alueilla kuten työssä käymisessä, opiskelussa sekä työelämävalmiuksissa tai osallisuutta edistävissä sosiaalisissa kuntoutuksessa. Liikkumista tukevilla palveluilla mahdollistettaisiin myös liikkuminen vapaa-aikana esimerkiksi asioimisessa, harrastuksissa, virkistyksessä, sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä ja yhteiskunnallisessa osallistumisessa sekä muussa tavanomaiseen elämään kuuluvassa toiminnassa. Säännöksen mukaisilla liikkumista tukevilla palveluilla ei järjestetä terveydenhuoltoon liittyviä tai muita matkoja, joiden kustannuksiin henkilö saa korvausta muun lain nojalla.

Välttämättömillä työhön liittyvillä matkoilla tarkoitetaan lähtökohtaisesti normaaliksi katsottavaa työmatkaa kotoa työn suorittamispaikkaan ja takaisin, mukaan lukien kohdullinen poikkeama työmatkan varrella esimerkiksi vammaisen henkilön huollossa olevan alaikäisen lapsen päivähoidosta haku tai

vienti tai jääminen asioille työmatkalta. Työmatka voi työstä ja tehtävästä riippuen kuitenkin alkaa tai loppua muuallakin kuin työnantajan toimipisteessä. Työllä tarkoitetaan työsuhteeseen perustuvan toiminnan lisäksi myös yritystoimintaa. Säännöksen soveltaminen olisi vastaavaa myös opiskelumatkojen osalta. Opiskelumatkoina voidaan korvata matkat, jotka liittyvät sellaiseen opiskeluun, joka johtaa jonkin tutkinnon tai ammatin saavuttamiseen tai parantaa henkilön mahdollisuuksia työllistyä tai vahvistaa henkilön ammattitaitoa ja tätä kautta lisää hänen työllistymismahdollisuuksiaan. Tällaista opiskelua on myös erityisoppilaitoksissa annettava vammaisten opiskelijoiden valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus. Harrastusluonteinen opiskelu ei oikeuta opiskeluun liittyvien liikkumista tukevien palvelujen saamiseen, ellei voida näyttää, että tällainen opiskelu parantaa henkilön mahdollisuuksia työllistyä tai vahvistaa henkilön ammattitaitoa ja tätä kautta lisää hänen työllistymismahdollisuuksiaan.

Pykälän 3 momentissa säädettäisiin niistä seikoista, jotka olisi otettava huomioon arvioitaessa liikkumista tukevien palvelujen määrää ja alueellista ulottuvuutta. Arvioinnissa olisi otettava huomioon vammaisen henkilön yksilöllinen liikkumisen tarve sekä matkan toiminnallinen tarkoitus.

Liikkumista tukevien palvelujen tarkoituksena olisi joustavasti erilaisin toteuttamistavoin mahdollistaa vammaisen henkilön tavanomaiseen elämään kuuluva liikkuminen. Koska liikkumista tukevat palvelut voitaisiin toteuttaa, siten kuin 19 §:ssä säädettäisiin, sosiaalihuoltolain 23 §:n 3 momentin mukaisilla liikkumisen tuen toteuttamistavalla tai muilla ehdotetun lain mukaisilla palveluilla taikka niiden yhdistelmillä, olisi varmistettava, että riippumatta palvelujen toteuttamistavasta vammaisen henkilön mahdollisuus liikkua turvataan yksilöllisen tarpeen mukaan.

Arvioitaessa vammaisen henkilön yksilöllistä tarvetta liikkumista tukeviin palveluihin olisi selvitettävä henkilön toiminnallista (sosiaalista ja fyysistä) ympäristöä muun muassa sen suhteen, missä vammaisen henkilön käyttämät palvelut sijaitsevat ja miten muut asiointimahdollisuudet voidaan järjestää. Lisäksi olisi otettava huomioon vammaisen

henkilön mahdollisuus käyttää erilaisissa tilanteissa ja toiminnoissa ja eri paikkoihin suuntautuvilla matkoilla julkista joukkoliikennettä ottaen huomioon sekä liikennevälineiden että toimintaympäristön esteettömyys ja joukkoliikenteen pysäkkien sijainti sekä vammaisen henkilön käytettävissä oleva apu ja muut palvelut sekä apuvälineet joukkoliikennettä käyttäessään. Liikkumista tukevien palvelujen määrää ja toteuttamistapaa arvioitaessa olisi lisäksi otettava huomioon matkan tarkoitus ja matkan vammaiselle henkilölle aiheuttama rasitus. Esimerkiksi työssä käynti ja opiskelu edellyttävät täsmällisyyttä ja usein liikkumista ruuhka-aikoina, jolloin liikennevälineisiin ei aina mahdu tai niillä liikkuminen voi olla muodostaa turvallisuusrisikin vammaiselle henkilölle. Matkan pitkä kesto joukkoliikenteessä voi joissakin tilanteissa aiheuttaa kohtuutonta rasitusta vammaiselle henkilölle. Arvioinnissa otettaisiin huomioon myös vuodenaikojen vaihtelujen merkitys vammaisen henkilön liikkumisen tuen tarpeeseen. Tämän vuoksi tarvittavan yksilöllisen kuljetuspalvelun määrää suhteessa muihin liikkumista tukeviin palveluihin ei aina ole mahdollista arvioida täsmällisesti etukäteen.

Liikkumista tukevien palvelujen määrän arvioinnissa voitaisiin ottaa huomioon vammaisen henkilön saama taloudellinen tuki hänen käytössään olevan auton hankintaan. Taloudellisesta tuesta auton hankintaan säädetäisiin ehdotetun lain 20 §:ssä. Edellytyksenä liikkumista tukevien palvelujen tässä pykälässä ehdotettua vähäisemmälle määrälle olisi se, että oman auton käyttö turvaa ja tosiasiallisesti mahdollistaa riittävästi henkilön liikkumista. Liikkumista tukevien palvelujen määrän arvioinnissa olisi otettava huomioon ne tilanteet, joissa henkilö ei esimerkiksi keuliosuhteista tai auton tilapäisestä rikkoutumisesta tai huollossa olon takia voi käyttää autoa välttämättömään liikkumiseen. Arvioinnissa olisi otettava huomioon myös tilanteet, joissa henkilö ei itse vamma vuoksi voi kuljettaa autoa, vaan autoa ajaa esimerkiksi avustaja. Vammaisen henkilön tulee tosiasiallisesti päästä liikkumaan silloinkin, kun hänellä ei ole avustajaa käytössään. Myös kyky ajaa autoa voi vaihdella, jos vamma on sen

tyyppinen, että sen johdosta henkilön toimintakyky vaihtelee.

Pykälän 4 momentissa säädettäisiin liikkumista tukevien palvelujen määrästä. Työssä käymiseen ja opiskeluun sekä työelämäosallisuutta ja muuta osallisuutta edistävään toimintaan liittyviä matkoja olisi järjestettävä vammaisen henkilön välttämätöntä tarvetta vastaava määrä. Mainittujen matkojen lukumäärää ei olisi rajattu kuukausittaiseen tai muun aikarajan mukaiseen enimmäismäärään. Vapaa-ajan toimintaan ja sosiaaliseen osallistumiseen sekä muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvaan toimintaan liittyvien matkojen kanssa osalta säädettäisiin matkojen minimimäärästä.

Työssä käymiseen ja opiskeluun sekä työelämävalmiuksia tai osallisuutta edistävään sosiaaliseen kuntoutukseen liittyviä matkoja olisi järjestettävä vammaisen henkilön välttämättömän tarpeen mukainen määrä. Matkojen lukumäärää ei olisi rajattu kuukausittaiseen tai muun aikarajan mukaiseen enimmäismäärään. Vammaisen henkilön olisi lisäksi voitava tehdä vapaa-ajan toiminnan ja sosiaalisen osallistumisen sekä muun tavanomaiseen elämään kuuluvan toiminnan vuoksi tarpeellisia matkoja vähintään 72 yhden-suuntaista matkaa neljässä kuukaudessa. Perustellusta syystä yksilöllisenä kuljetuspalveluna järjestettävien matkojen aikajänne voisi olla pienempi mutta henkilön käytettävissä tulisi kuitenkin olla vähintään 18 matkaa kuukaudessa. Liikkumisen tuen tarpeet voivat vaihdella esimerkiksi vuodenaikojen ja olosuhteiden johdosta. Tämän vuoksi joissain tilanteissa henkilölle voi olla tarkoituksenmukaista myöntää matkoja vuositasolla. Matkojen jaksottaminen vuosineljännekseen tai koko vuoteen lisäisi joustavuutta palvelujen käytössä etenkin yksilöllisen kuljetuspalvelun osalta.

Pykälän 5 momentissa säädettäisiin liikkumista tukevien palvelujen alueellisesta ulottuvuudesta. Työssäkäyntiin ja opiskeluun liittyviä matkoja sekä työelämävalmiuksia tai osallisuutta edistävään sosiaaliseen kuntoutukseen liittyviä matkoja voisi esityksen mukaan suorittaa työssäkäyntialueella, joka määrittyisi työttömyysturvalain (1290/2002) 9 §:n mukaisesti. Vapaa-ajan toimintaan ja sosiaaliseen osallistumiseen sekä muuhun ta-

vanomaiseen elämään kuuluvia matkoja voisi tehdä henkilön asuinkunnan alueella ja muulla toiminnallisella alueella.

Kunta määritteli toiminnallisen alueen, jolle pääsääntöisesti järjestettäisiin säännöksessä tarkoitettuja liikkumista tukevia palveluja. Toiminnallinen alue voisi ulottua Suomessa esimerkiksi maantieteelliseen lähikuntaan mukaan lukien Pohjois-Suomessa Ruotsin ja Norjan raja-alueella sijaitseva kunta, lomapaikkakuntaan kohtuullisella etäisyydellä kunnasta tai muuhun tiettyyn tarkoitukseen tai asiayhteyteen liittyvään paikkaan. Toiminnallinen alue voitaisiin määritellä myös yksilöllisesti sellaisena asuinkuntaa lähellä olevana niin sanottuna toiminnallisena lähikuntana. Tällöin olisi otettava huomioon henkilön vammasta tai sairaudesta aiheutuva toimintarajoitteesta johtuva tarve sellaisiin palveluihin, joita ei ole saatavissa tai henkilölle välttämättömiin toimintoihin, joita ei voida tehdä asuinkunnan tai kuntaan rajoituvien lähikuntien alueella. Tällaisissa tilanteissa matka toiminnalliseen lähikuntaan ei kuitenkaan voisi olla kohtuuttoman pitkä. Toiminnallista aluetta määriteltäessä kunnan olisi otettava huomioon ehdotetun lain tarkoitus vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden ja osallisuuden toteuttamisesta sekä yksilöllisen tarpeen mukaisten palvelujen järjestämisestä.

**19 §. Liikkumista tukevien palvelujen toteuttaminen.** Esteetön julkisen joukkoliikenne ja muut siihen kuuluvat yleiset liikkumista tukevat ratkaisut kuten kutsu- ja palvelulinjat ovat kehittyneet vammaispalvelulain ja kehitysvammalain voimaantulon jälkeen. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen keväällä 2014 tekemässä kuntakyselyssä ja asiakashaastatteluissa molemmat sekä kunnat että palvelujen käyttäjät kannattivat esteettömän joukkoliikenteen kehittämistä.

Liikkumisen toteuttaminen ensisijaisesti osana esteetöntä ja toimivaa julkista joukkoliikennettä, mukaan lukien kutsu- ja palveluliikenne on ehdotetun lain 1 luvun 3 §:n mukaisen elinolojen ja palvelujen kehittämisen ja Suomen vammaispolitiikan ja yleisen liikkumisen kehittämisen tavoitteiden mukaista. Esteettömän joukkoliikenteen saatavuus vaihtelee kuitenkin runsaasti alueittain. Julkisen joukkoliikenteen ensisijaisuutta ja toimi-

vuutta arvioitaessa on otettava huomioon, onko tällaista liikennettä tosiasiallisesti vammaisten henkilöiden käytettävissä ja saatavissa. Erityisesti on otettava huomioon vammaisten henkilöiden yksilöllinen toimintakyky, tarpeet ja omat mielipiteet.

Pykälässä säädettäisiin liikkumista tukevien palvelujen toteuttamisesta silloin kun vammaisen henkilö ei ilman erityistä tukea tai lainkaan voi käyttää julkista joukkoliikennettä sekä palvelujen toteuttamisen tavoista. Tarkoituksena on, että säännöksessä mainittuja toteuttamistapoja voitaisiin yhdistellä yksilöllisen ja tarkoituksenmukaisen liikkumisen tuen kokonaisuuden räätälöimiseksi.

Pykälän 1 momentin mukaan liikkumista tukevat palvelut voitaisiin toteuttaa sosiaalihuoltolain 23 §:n 3 momentin mukaisilla toteuttamistavoilla tai tämän lain mukaisilla palveluilla taikka niiden yhdistelmillä. Mainitun säännöksen mukaisia liikkumisen tuen toteuttamistapoja ovat julkisten liikennevälineiden käytön ohjaus ja ohjattu harjoittelu, saattajapalvelu, ryhmäkuljetukset sekä kohtuullisten kustannuksen korvaaminen taksilla, invataksilla tai muulla vastaavalla ajoneuvolla tapahtuvasta kuljetuksesta tai muu soveltuva tapa. Ehdotetun säännöksen mukaisia muita tämän lain mukaisia palveluja olisivat valmennus ja tuki sekä henkilökohtainen apu. Lisäksi osana vammaisen henkilön liikkumisen tuen kokonaisuutta tulisi arvioida ja ottaa huomioon ehdotetun lain 20 §:n mukainen taloudellinen tuki auton tai muun kulkuvälineen hankintaan. Kunnalle aiheutuvien kustannusten näkökulmasta auton tai muun kulkuvälineen hankinnan tukeminen voi tulla pidemmällä aikavälillä huomattavasti edullisemmäksi kuin yksittäisten työ-, opiskelu- ja vapaa-ajan taksimatkojen korvaaminen.

Liikkumista tukevat palvelut olisi toteutettava kokonaan tai osittain yksilöllisenä kuljetuspalveluna, jos vammaisen henkilön välttämätöntä liikkumista ei muuten voida turvata. Yksilöllisellä kuljetuspalvelulla tarkoitetaan matkoja, jotka tehdään taksilla tai invataksilla taikka muulla vastaavalla vammaiselle henkilölle soveltuvalla kulkuvälineellä. Yksilöllisen kuljetuspalvelun järjestämisen perusteena olisi se, ettei vammaisen henkilön muiden säännöksessä mainittujen palvelu-

jenkaan avulla voisi vammasta tai sairaudesta aiheutuvan toimintarajoitteen takia käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä ilman kohtuuttomia vaikeuksia. Tällaisena kohtuuttomana vaikeutena voi olla esimerkiksi vammaiselle henkilölle julkisten joukkoliikenteen liian nopea rytmi kulkuneuvon mentäessä ja siitä poistuttaessa sekä epätasainen ajotapa, jotka voivat aiheuttaa turvattomuutta ja tapaturma-alttiutta, erityisesti jos henkilöllä on vaikeuksia ylläpitää tasapainoa tai hän ei pysty pitämään kiinni. Liikkumisen apuvälinettä käyttävällä vammaisella henkilön mahdollisuus käyttää esteetöntä joukkoliikennettä voi olla rajallinen sen vuoksi, että henkilö tarvitsee asianmukaisen yleensä taksinkuljettajan antaman avun autoon siirtymisessä sekä lähtöasteessa että määränpäässä.

Arvioitaessa vammaisen henkilön tarvetta yksilölliseen kuljetuspalveluun olisi otettava huomioon myös tilanteet, joissa henkilöllä on toimintarajoitteen ja siitä johtuvan avun tarpeen vuoksi perusteltu syy saada palvelu pääsääntöisesti saman, asiakkaan tuntevan kuljettajan antamana. Tällaisia tilanteita liittyy muun muassa tilanteisiin, kun vammaisella henkilöllä on ongelmia kommunikaatiossa tai rahan käsittelyssä on voitava luottaa kuljettajan toimintaan.

Joissain tilanteissa vammaisen henkilö voi käyttää ajoittain esteetöntä julkista joukkoliikennettä saattajan tai henkilökohtaisen avustajan avulla tai harjoitella julkisen joukkoliikenteen käyttöä ehdotetun lain 10 §:n perusteella järjestettävän liikkumistaidon ohjauksen tai muun valmennuksen ja tuen palvelun avulla. Liikkumistaidon ohjauksella voidaan helpottaa esimerkiksi sokean tai kehitysvammaisen henkilön itsenäistä liikkumista. Liikkumistaidon ohjauksella vammaisen henkilö voi oppia kulkemaan tietyn reitin tai oppia käyttämään tiettyä liikennevälinettä. Liikkumistaidon ohjauksen lisäksi henkilö tarvitsee yleensä myös muuta liikkumisen tukea, sillä esimerkiksi talvella lumiolosuhteet saattavat tehdä liikkumistaidon ohjauksessa saadut valmiudet mitättömiksi, koska maamerkit eivät ole tunnistettavissa tai kulkureitti ei olekaan sama. Esimerkiksi tuuli tai sade vaikuttaa mahdollisuuksiin käyttää kuo-  
loaistia suunnistamisen tukena. Asianmukai-

set apuvälineet auttavat myös julkisen joukkoliikenteen käytössä.

Ehdotuksen mukaisilla liikkumista tukevilla palveluilla toteutettaisiin koko liikkumisen ketju esimerkiksi vammaisen henkilön kodista työpaikalle, opiskelupaikkaan, eri asiointikohteisiin tai harrastuksiin ja vapaa-ajan tapahtumiin. Vaikka joukkoliikenne olisi esteetöntä ja toimivaa, voi vammaisella henkilöllä olla ylitsepääsemättömiä vaikeuksia liikkua julkisen liikenteen pysäkeille tai asemille. Liikkumista tukevien palvelujen kokonaisuuden räätälöinti edellyttää vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden ja mielipiteiden selvittämistä sekä liikkumiseen vaikuttavien turvallisuusseikkojen huomioimista. Liikkumistarpeen selvityksen yhteydessä kunnan on yhdessä asiakkaan kanssa suunniteltava hänen tarpeisiinsa soveltuva yksilöllinen liikkumisen tuen kokonaisuus.

Palveluista ja niiden toteuttamistavoista päätettäessä sekä palveluja toteutettaessa huomioon otettavista seikoista säädetäisiin esityksen 2 luvussa. Asiakkaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ottamalla huomioon hänen toivomuksensa ja mielipiteensä siitä, mitkä toteuttamistavat parhaiten edistävät hänen itsenäistä elämäänsä ja osallistumistaan sekä vastaavat hänen yksilölliseen liikkumisen tarpeeseensa ja elämäntilanteeseensa. Myös turvallisuusnäkökohdat ja asiakkaan etu tulee ottaa huomioon liikkumista tukevien palvelujen toteuttamisessa.

Arvioitaessa liikkumista tukevien palvelujen tarvetta ja niiden toteuttamistapaa ja määrää olisi otettava huomioon edellä 18 §:n 3 momentin perusteluissa mainitut arvioinnissa huomioon otettavat seikat. Lisäksi olisi otettava huomioon se, ettei julkisen joukkoliikenteen käyttäminen esimerkiksi saattajan tai henkilökohtaisen avustajan avulla ole aina tarkoituksenmukaista eikä kustannustehokasta verrattuna yksilölliseen kuljetuspalveluun. Jos henkilökohtaista apua käytetään joukkoliikenteen käytön mahdollistamiseksi, on palvelu- ja liikkumistarpeen selvityksen yhteydessä otettava huomioon vammaisen henkilön liikkumiseen kuluva aika avun määrää arvioitaessa.

Pykälän 2 momentin mukaisesti kunta voi järjestää yksilölliset kuljetuspalvelut sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtion-



avusta annetun lain (733/92) 4 §:ssä tarkoitetulla tavalla eli 1) hoitamalla toiminnan itse; 2) sopimuksin yhdessä muun kunnan tai muiden kuntien kanssa; 3) olemalla jäsenenä toimintaa hoitavassa kuntayhtymässä; 4) hankkimalla palveluja valtiolta, toiselta kunnalta, kuntayhtymältä tai muulta julkiselta taikka yksityiseltä palvelujen tuottajalta; taikka 5) antamalla palvelunkäyttäjälle palvelusetelin, jolla kunta sitoutuu maksamaan palvelun käyttäjän kunnan hyväksymältä yksityiseltä palvelujen tuottajalta hankkimat palvelut kunnan päätöksellä asetettuun setelin arvoon asti. Lisäksi kunta voisi erityisestä syystä korvata vammaiselle henkilölle taksilla, invataksilla tai vastaavalla ajoneuvolla tapahtuvasta kuljetuksesta aiheutuvat kohtuulliset kustannukset jälkikäteen. Kunnan tulisi korvata vammaiselle henkilölle taksilla, invataksilla tai vastaavalla ajoneuvolla tapahtuvasta kuljetuksesta aiheutuvat kohtuulliset kulut järjestämällä matkan esimerkiksi älykorttia, taksikorttia tai taksiseteleitä käyttäen. Korvausmenettely tulisi pääsääntöisesti järjestää siten, että asiakkaalle jää matkasta maksettavakseen vain sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain perusteella määrätty asiakasmaksu matkan suoritusohjelmalla.

Yksilöllisestä kuljetuspalvelusta aiheutuvat kustannukset voitaisiin korvata vammaiselle henkilölle jälkikäteen vain erityisestä syystä, esimerkiksi matkakortin rikkouduttua tai jos asiakas on poikkeuksellisesti saanut tehdä enemmän matkoja kuin kortilla on ollut. Myös tilanteissa, joissa matka ei esimerkiksi toteudu asuinkunnan alueella tai toiminnallisella alueella tai tilanteissa, joissa yksittäiseen matkaan on annettu erillinen päätös, voidaan matkasta syntyneiden kulujen korvaaminen toteuttaa jälkikäteisesti asiakkaan esittämien kuittien perusteella. Jos jälkikäteistä korvaustapaa käytetään yleisesti, on riskinä, että kuljetuspalvelun käyttö estyy, jos asiakas ei pysty maksamaan matkojaan ensin itse. Kustannusten korvaaminen jälkikäteen ei saa aiheuttaa vammaiselle henkilölle kohtuutonta taloudellista rasitusta tai sitä, että vammaisen asiakas ei pystyisi taloudellisen rasituksen vuoksi käyttämään hänelle myönnettyä kuljetuspalveluja. Taloudellista rasitusta arvioitaessa on otettava huomioon

kuljetuspalvelusta vammaiselle henkilölle syntyvät tosiasialliset kustannukset, jotka ovat riippuvaisia vamman edellyttämän kaluston vahvistetusta taksasta sekä kuljetuspalvelujen käytön intensiteetistä ja matkan pituudesta.

Pykälän 3 momentin mukaan yksilölliseen kuljetuspalveluun oikeutettujen henkilöiden matkoja voitaisiin yhdistellä samalla kulkuvälineellä totutettavaksi. Matkojen yhdistelyä voitaisiin käyttää esimerkiksi pitkillä matkoilla, koska lyhyillä matkoilla niistä ei saataisi vastaavaa kustannussäästöä. Matkojen yhdistely ei saisi aiheuttaa odotusajan tai matka-ajan kohtuutonta pitenemistä tai muuta kohtuutonta haittaa palveluun oikeutetulle. Kohtuuttoman haitan arvioinnissa otettaisiin huomioon vammaisen henkilön yksilölliseen toimintakykyyn tai terveyteen erityisesti vaikuttavat seikat sekä matkan tarkoitus. Työ- ja opiskelumatkat olisivat lähtökohtaisesti matkojen yhdistelyn ulkopuolella, koska yhdistely saattaa aiheuttaa viivästyksiä tai epävarmuutta matkan kestosta matkareitin ja matka-ajan pidentyessä. Henkilön toimintarajoitteesta johtuva avun tarve ja sen sisältö sekä esimerkiksi matkan aikana tarvittava toisen henkilön antama apu voi myös olla este yhdistelylle. Henkilöt, joille on toimintarajoitteeseen ja avun tarpeeseen liittyvistä syistä vapautettu vakiotaksin käyttöoikeus, olisivat vapautettuja matkojen yhdistelystä.

**20 §. Taloudellinen tuki.** Pykälässä säädetäisiin taloudellisesta tuesta, jota kunta voisi pykälän 1 momentin mukaan myöntää yleisen järjestämisvelvollisuutensa puitteissa vammaisen henkilön päivittäisten toimien mahdollistamiseksi, helpottamiseksi ja tukemiseksi. Taloudellisella tuella vammaiselle henkilölle korvattaisiin kustannukset, jotka hänelle aiheutuvat muiden kuin terveydenhuollon lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvien päivittäisissä toiminnoissa, liikkumisessa, viestinnässä tai vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavien välineiden sekä muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta aiheutuneista kustannuksista. Terveydenhuollon lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvat apuvälineet ja muut tekniset ratkaisut korvattaisiin terveydenhuoltolain nojalla kuten nykyisinkin. Lisäksi korvattaisiin ylimääräiset kustannukset, jotka aiheutuvat vamman tai sairauden

edellyttämän vaatetuksen ja erikoisravinnon hankkimisesta.

Kunta myöntäisi taloudellista tukea pykälässä mainittujen kustannusten korvaamiseen tarkoitukseen varattujen määrärahojen puitteissa.

Säännöksen perusteella korvattaisiin vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen vuoksi päivittäisissä toiminnoissa, liikkumisessa, viestinnässä sekä vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavien välineiden ja muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta aiheutuvia kustannuksia. Sanalla väline tarkoitettaisiin laajasti erilaisia päivittäisissä toimissa, liikkumisessa, viestinnässä sekä vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavia välineitä, koneita ja laitteita, joihin kunta on voinut myöntää taloudellista tukea kotona ja kodin ulkopuolella suoriutumisessa ja osallistumisessa vammaispalvelulain 9 §:n 1 momentin perusteella. Muilla teknisillä ratkaisulla tarkoitettaisiin erilaisia kehittyvän tekniikan ja teknologian mahdollistamia ratkaisuja, joilla vastavasti voidaan tukea vammaisen henkilön suoriutumista ja osallistumista.

Säännöksellä ei muuteta kunnan järjestämisvelvollisuutta nykyisestä eli kunta järjestäisi mainittuja palveluja ja tukea niitä varten varattujen määrärahojen edellyttämässä ja mahdollistamassa laajuudessa. Tämä todettaisiin selvyyden vuoksi myös säännöksessä, koska nykyisen säännöksen sanamuoto on voinut joissakin tilanteissa aiheuttaa epäselvyyttä kunnan järjestämisvelvollisuudesta. Kunnan olisi nykyisen lainsäädännön ja vakiintuneen oikeuskäytännön mukaisesti huolehdittava siitä, että vammaisille tarkoitettut palvelut järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina, kuin kunnassa esiintyvä sekä asiakkaan yksilöllinen tarve edellyttävät ja otettava palvelujen tarve huomioon määrärahoja varatessaan. Koska kyse on määrärahasidonnaisesta taloudellisesta tuesta, kunnan korvausvelvollisuus koskisi vain kohtuullisia, vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta johtuvia välttämättömänä pidettäviä kustannuksia kuten nykyisen vammaispalvelulain 9 §:n 1 momentin soveltamiskäytännön mukaisesti.

Säännöksen perusteella korvattavia välineitä ja teknisiä ratkaisuja olisivat esimerkiksi kommunikaatiomahdollisuuksia lisäävät

viestintävälineet, toimintarajoitteen vuoksi perustellut kodinkoneet, harrastus- ja vapaa-ajan toiminnoissa tarpeelliset välineet ja laitteet sekä erilaiset turvallisuusvälineet ja -laitteet sekä niihin liittyvät tekniset ratkaisut. Säännöksessä ei yksityiskohtaisesti määriteltäisi, millaisiin laitteisiin tai muihin tekniisiin ratkaisuihin tukea voitaisiin myöntää. Edellytyksenä olisi, että tuen avulla voitaisiin edistää lain tarkoituksen toteutumista sekä poistaa toimintarajoitteesta johtuvia esteitä ja haittoja päivittäisissä toiminnoissa, liikkumisessa, viestinnässä sekä vapaa-ajan toiminnoissa. Tekniikan ja teknologian kehittyessä saatavilla on uudenlaisia ratkaisuja.

Vammaiselle henkilölle korvattaisiin nykyisen vammaispalvelulain 9 §:n 1 momentin mukaisesti määrärahojen puitteissa ylimääräiset vaatetuskustannukset, jotka johtuvat vamman tai sairauden aiheuttamasta vaatteiden tavanomaista suuremmasta kulumisesta tai siitä, että henkilö ei vammansa vuoksi voi käyttää valmiina ostettavia vaatteita tai jalkineita. Ylimääräisten kustannusten korvaaminen vamman tai sairauden edellyttämään vaatetukseen voisi tarkoittaa esimerkiksi tilannetta, jossa apuvälineet, kuten pyörätuoli, ortoosit, tukisidokset ja erikoisengät, kuluttavat vaatetusta normaalia nopeammin ja saattavat edellyttää myös erityisiä muokkauksia tai kaavoja vaatteisiin tai jalkineisiin. Ylimääräisiä mittausvaatetuksesta aiheutuvia kustannuksia voitaisiin korvata myös esimerkiksi vamman tai sairauden aiheuttamissa virheasunnoista johtuvista syistä. Ylimääräisten vaatekustannusten korvaamisen arvioinnissa olisi otettava huomioon yksilöllisesti henkilön saama Kelan ja muiden tahojen myöntämät vammaisetuudet tai muut tuet.

Lisäksi vammaiselle henkilölle korvattaisiin nykyisen vammaispalvelulain 9 §:n 1 momentin mukaisesti määrärahojen puitteissa ylimääräiset kustannukset, jotka aiheutuvat erityisravinnosta tai erityisravintovalmisteista, joita henkilö joutuu käyttämään pitkäaikaisesti ja säännöllisesti. Erityisravinnon käyttämisestä aiheutuvia kustannuksia korvattaisiin niiltä osin kuin henkilö ei saa niihin ruokavaliokorvausta vammaisetuuksista annetun lain (570/2007) 2 §:n 3 momentin perusteella.

Pykälän 2 momentissa säädettäisiin taloudellisen tuella korvattavien kustannusten määrästä. Päivittäisissä toiminnoissa, liikkumisessa, viestinnässä sekä vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavien välineiden ja muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta aiheutuvista kustannuksista korvattaisiin puolet, ellei korvauksen korottamiselle ole vammaisen henkilön yksilöllinen avun tarve sekä elämäntilanne kokonaisuudessaan huomioon ottaen erityisiä perusteita. Näitä voisivat olla esimerkiksi välineestä johtuvan kustannuksen kohtuuttomuus suhteessa välineen merkittävyyteen henkilön toimintarajoitetta vähentävänä tekijänä. Kustannusten kohtuuttomuus voi syntyä myös, jos henkilöllä on tarve uusia välinettä usein vammasta tai lasten kohdalla kasvusta johtuvista syistä. Kustannusten määrä arvioidaan aiheutuvien todellisten kustannusten perusteella kuten nykyisin.

Vakiomalliseen välineeseen tai muihin tekniin ratkaisuihin tehdyt toimintarajoitteen edellyttämät välttämättömät muutostyöt korvattaisiin kokonaan määrärahojen puitteissa. Välttämättömiä muutostöitä ovat sellaiset tekniset ratkaisut, joiden avulla vammaisen henkilö voi ylipäättään käyttää vakiomallista välinettä tai muuta teknistä ratkaisua. Korvaus koskisi myös autoon tai muuhun kulkuvälineeseen tehtäviä välttämättömiä muutostöitä.

Pykälän 3 momentissa säädettäisiin auton tai muun kulkuvälineen kustannuksiin myönnettävän taloudellisen tuen tarvetta arvioitaessa huomioon otettavista seikoista. Auton lisäksi korvattavana kulkuvälineenä voisi tulla kyseeseen esimerkiksi polkupyörä, tandempyörä, mönkijä tai moottorikelkka. Huomioon otettaisiin vammaisen henkilön liikkumisen tarve sekä mahdollisuus käyttää julkista joukkoliikennettä tai muita liikkumista tukevia palveluja. Taloudellinen tuki auton tai muun kulkuvälineen kustannuksiin olisi osa liikkumista tukevien palvelujen kokonaisuutta tai vaihtoehto yksilölliselle kuljetuspalvelulle. Edellytyksenä korvaukselle olisi toimintarajoitteesta aiheutuva jatkuvaluonteinen auton tai muun kulkuvälineen tarve ehdotetun lain 18 §:n 2 momentissa tarkoitetussa tavanomaiseen elämään kuuluvassa liikkumisessa. Korvaus auton tai muun kulkuvälineen

hankkimisesta aiheutuviin kustannuksiin määriteltäisiin palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman laatimisen yhteydessä ottaen huomioon vammaisen henkilön liikkumisen tarve ja mahdollisuus käyttää muita liikkumista tukevien palvelujen toteuttamistapoja.

Kunta ei voisi määrätä yksinomaan yleisohjeellaan sitä, mitä kussakin tapauksessa on pidettävä kohtuuhintaisena auton. Kohtuuhintaisen korvauksen määrittelyn tulee perustua henkilön toimintarajoitteesta johtuvan välttämättömän tarpeen yksilölliseen arviointiin sekä muihin henkilön liikkumisen tarpeeseen vaikuttaviin seikkoihin. Kunnalle aiheutuvien kustannusten näkökulmasta auton tai muun kulkuvälineen hankinnan tukeminen voi tulla joissakin tilanteissa pidemmällä aikavälillä huomattavasti edullisemmaksi kuin yksittäisten työ-, opiskelu- ja vapaa-ajan taksimatkojen korvaaminen. Taloudellista tukea voitaisiin myöntää myös käytetyn auton tai muun kulkuvälineen hankintaan edellyttäen, että auto voitaisiin ominaisuuksiltaan ja kunnoltaan arvioida vastaavan riittävän pitkäaikaisesti vammaisen henkilön liikkumisen tarpeeseen.

Perheille, joissa on vammaisen lapsi tai lapsia, voi perheen tarpeisiin soveltuvalla autolla olla erittäin suuri merkitys tavanomaisessa elämässä päivittäisistä toiminnoista selviytymisen ja normaalin perhe-elämän kannalta. Lapsi tai lapset saattavat tarvita runsaasti huolenpitoa ja valvontaa, jolloin julkisen joukkoliikenteen käyttö voi olla kohtuuttoman vaikeaa tai jopa mahdotonta. Lapsella tai lapsilla voi olla useita välttämättä mukana kuljetettavia, tilaa vieviä apu- ja hoitovälineitä. Tämän vuoksi perhe voi tarvita kokoonsa nähden merkittävästi suuremman auton tarvittavine varusteineen. Vammaisen lapsen kasvaessa myös auton tai muun kulkuvälineen tarve voi muuttua.

Vammaisella henkilöllä olisi mahdollisuus vaihtaa autoa, kun auto ei enää vastaisi vamman tai sairauden aiheuttamaa tarvetta liikkumisessa. Kunta ei voisi yleisohjeillaan määrittellä sitä, milloin auto voidaan vaihtaa tai evätä korvausta yksinomaan sen perusteella, että henkilölle on aikaisemmin myönnetty taloudellista tukea kyseiseen tarkoitukseen. Auton vaihtamiseen myönnettävän

korvauksen saamiseksi olisi kuitenkin oltava perusteltu syy. Tällainen syy voi olla esimerkiksi auton heikko kunto tai sen vahingoittuminen korjauskelvottomaksi tai vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen muuttuminen tai paheneminen. Vammaisen henkilön muut olosuhteet voivat vaikuttaa siihen, että hänen käytössään oleva auto ei vastaa enää tarkoitustaan. Tällainen muutos on esimerkiksi apuvälineiden tarpeen lisääntyminen tai harrastuksen tai työn johdosta tarvittavien apuvälineiden kuljetus.

Pykälän 4 momentin mukaan kunta voisi myös antaa 1 momentissa tarkoitetun välineen tai muun teknisen ratkaisun korvauksetta vammaisen henkilön käytettäväksi. Kunta voisi myös vuokrata tai hankkia leasing-sopimuksella käyttöönsä säännöksessä tarkoitettuja välineitä tai muita teknisiä ratkaisuja vammaisen henkilön käyttöön.

Pykälän 5 momentin mukaan valtioneuvoston asetuksella voitaisiin tarvittaessa antaa tarkempia säännöksiä hyväksyttävistä kustannuksista sekä muista 1 ja 2 momentissa tarkoitetun korvauksen määräytymiseen vaikuttavista seikoista.

**21 §. Muut palvelut.** Pykälän mukaan vammaiselle henkilölle voitaisiin järjestää muita tämän lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja sekä myöntää taloudellista tukea. Kunnalla olisi näihin palveluihin ja tuen myöntämiseen yleinen järjestämisvelvollisuus määrärahojen puitteissa. Säännös vastaisi nykyisen vammaispalvelulain 8 §:n 1 momentin säännöstä vammaiselle henkilölle annettavista muista lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisista palveluista sekä 9 §:n 1 momentin säännöstä kustannusten korvaamisesta lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisista tukitoimista. Vastaava säännös on myös kehitysvammalain 2 §:n 10 kohdassa. Sen perusteella on voitu järjestää muuta erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellista toimintaa. Nykyisten säännösten nojalla on voitu laissa nimenomaisesti mainittujen palvelujen lisäksi järjestää muita vammaisen henkilön tarpeen mukaisia palveluja ja taloudellisia tukitoimia.

Säännöksen mukaisilla muilla palveluilla ja taloudellisella tuella voitaisiin nykyisen lainsäädännön tavoin joustavasti täydentää vammaisen henkilön tarvitseman avua ja tu-

en kokonaisuutta. Sillä mahdollistettaisiin myös laissa mainitsemattomien tai uusien, ennakoimattomien mutta tulevaisuuden tilanteissa tarpeellisten palvelujen käyttöönotto. Kunta voisi itse päättää, millaisiin tarpeisiin ja tarkoitukseen se järjestäisi säännöksessä tarkoitettuja palveluja ja tukea mutta lähtökohtana olisi ehdotetun lain 2 §:n mukainen lain tarkoitus. Esimerkiksi vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisen tukihenkilön tai hoiva-avustajan tarjoaminen olisi mahdollista säännöksen perusteella.

#### 4 luku Muutoksenhaku

**22 §. Oikaisuvaatimus.** Ehdotetussa luvussa säädettäisiin vammaispalveluja koskevasta muutoksenhausta. Ehdotettu pykälä vastaa uuden sosiaalihuoltolain 50 §:ää. Sosiaalihuoltolaissa oikaisuvaatimukselle asetettua määräaikaa on pidennetty 14 päivästä 30 päivään siten, että määräaika on hallintolain 49 c §:ssä säädetty 30 päivää. Myös päätöksen tiedoksiantoon sovelletaan hallintolakia. Muutoksenhakuoikeus koskee myös palvelujen laajuuden lisäksi henkilökohtaisen avun ja asumista tukevien palvelujen, päiväaikaisen toiminnan sekä liikkumista tukevien palvelujen toteuttamistapaa. Toteuttamistavan valinnalla on välitön vaikutus oikeuden toteutumiseen käytännössä ja siten vaikutusta asiakkaan oikeusturvaan saada vammaan tai sairauden edellyttämän yksilöllisen tarpeen mukaista välttämätöntä palvelua. Vaikka kunnalla lähtökohtaisesti on oikeus päättää palvelujen toteuttamistavasta, on vammaisen henkilön keskeisiä perusoikeuksia turvaavien palvelujen kohdalla otettava huomioon myös henkilön oma käsitys siitä, mikä palvelun toteuttamistapa parhaiten edistää lain tarkoituksen toteutumista vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteuttamiseksi.

**23 §. Valitus hallinto-oikeuteen.** Ehdotettu pykälä vastaa nykyisen vammaispalvelulain 18 §:ää ja uuden sosiaalihuoltolain 53 §:ää. Muutoksenhaussa noudatettaisiin hallintolainkäyttölakia, jonka mukaan valitus tulisi tehdä 30 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisäännöksiä. Valittaja voisi toimittaa valituksen suoraan hallinto-oikeudelle tai antaa sen valitusaikana kunnalliselle sosiaalihuol-

losta vastaavalle toimielimelle, jonka tulisi toimittaa se lausuntonsa ohella hallinto-oikeudelle.

**24 §. Muutoksenhaku hallinto-oikeuden päätökseen.** Pykälä ehdotus vastaa nykyisen vammaispalvelulain 19 §:ä. Esityksen mukaan hallinto-oikeuden tämän lain mukaista vammaiselle henkilölle järjestettävää valmennusta ja tukea, henkilökohtaista apua, asumista tukevia palveluja, päiväaikaista toimintaa, liikkumista tukevia palveluja kokonaisuutta sekä taloudellista tukea esteettömään asumiseen koskevassa asiassa antamaan päätökseen saisi edelleen hakea muutosta valittamalla korkeimpaan hallinto-oikeuteen. Muutoksenhakuoikeus koskisi myös palvelujen toteuttamistapaa. Lain 10 §:n 3 momentin mukaista valmennusta ja tukea, 20 §:n mukaista taloudellista tukea sekä 21 §:ssä tarkoitettuja muita palveluja koskevissa asioissa valittajan tulisi edelleen hakea valituslupaa korkeimmalta hallinto-oikeudelta.

Muutoksenhaussa noudatettaisiin hallintolainkäyttölakia. Siten korkein hallinto-oikeus voi myöntää muissa kuin esitetyn pykälän 1 momentissa mainituissa asioissa myöntää valitusluvan, jos lain soveltamisen kannalta muissa samanlaisissa tapauksissa tai oikeuskäytännön yhtenäisyyden vuoksi, on tärkeää saattaa asia korkeimman hallinto-oikeuden ratkaistavaksi tai asian saattamiseen korkeimman hallinto-oikeuden ratkaistavaksi on erityistä aihetta asiassa tapahtuneen ilmeisen virheen vuoksi taikka valitusluvan myöntämiseen on muu painava syy.

## 5 luku **Erinäiset säännökset**

**25 §. Palveluista perittävät maksut.** Esitetty pykälä vastaa voimassa olevan vammaispalvelulain 14 §:ää. Ehdotetun lain nojalla järjestettävistä palveluista perittävät asiakasmaksut määräytyisivät sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain nojalla. Asiakasmaksulaissa ja -asetuksessa säädetään kunnallisista sosiaalipalveluista perittävistä maksuista.

**26 §. Ulosmittauskielto.** Lain 20 §:n nojalla suoritettavaa taloudellista tukea ei saisi ulosmitata. Ulosmittausta ei saisi ehdotuksen mukaan kohdistaa myöskään välineeseen,

koneeseen ja laitteeseen tai muuhun esineeseen, jonka hankkimiseen on myönnetty lain 20 §:n nojalla taloudellista tukea. Esitetty pykälä vastaa voimassa olevan vammaispalvelulain 19 a §:ää.

**27 §. Vakuutuslaitoksen korvaus.** Pykälässä säädettäisiin kunnan oikeudesta saada korvausta vakuutuslaitokselta tilanteissa, joissa kunta on järjestänyt vammaiselle henkilölle palveluja, joiden kustannusten korvaamisesta vakuutuslaitos on vastuussa. Säännös vastaisi nykyisen vammaispalvelulain 15 §:n mukaisesti takaisinsaantioikeutta. Sen perusteella kunnat ovat voineet periä liikenne-, potilas- ja tapaturmavahingon seurauksena muun muassa vaikeasti vammautuneiden henkilöiden palveluasumisesta ja henkilökohtaisesta avusta aiheutuvat kustannukset liikenne-, potilas- ja tapaturmavakuutuksesta. Kunnan oikeus takaisinsaantiin vakuutuslaitokselta koskisi vastaavasti niitä ehdotetun lain mukaisia palveluja, joita kunta on järjestänyt vammaiselle henkilölle ja joista vakuutus-alainsäädännön perusteella vastaisi.

Liikennevakuutuksessa palveluasumisesta aiheutuneet lisäkustannukset korvataan liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta annetun lain 7 § 2 momentin 7 kohdan perusteella. Liikennevahinkolautakunnan vakiintuneen käytännön ja vakuutus-oikeuden ratkaisun perusteella vain osa näistä kustannuksista maksetaan vammaispalvelulain 15 §:n mukaisesti regressin kunnalle. Liikennevakuutuksesta korvataan palveluasumisen järjestämisestä aiheutuvina ylimääräisinä kustannuksina enintään hoitotuen korkeimman luokan mukainen kaksinkertainen määrä (21.140 euroa/vuosi, vuonna 2014).

Tapaturmavakuutuksessa palveluasumisesta aiheutuneet lisäkustannukset korvataan tapaturmavakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta annetun lain 7 § 2 momentin 7 kohdan perusteella. Liikennevakuutuksen kuntoutuslaista poiketen tapaturmavakuutuksen kuntoutuslaissa palveluasumisen lisäkustannusten korvaus on määritetty, ja se on sama kuin liikennevakuutuksessa eli hoitotuen korkeimman luokan mukainen kaksinkertainen määrä (21.140 euroa/vuosi, vuonna 2014).

Potilasvakuutuksesta korvataan kunnalle vammaispalvelulain 15 §:n mukaisena regressinä palveluasumisen kustannukset lähtökohtaisesti täysimääräisenä vahingonkorvauslain 5 luvun 2 momentin 1 kohdan tarkoittamina vahingosta aiheutuvina tarpeellina muina kuluina. Tämä siksi, että potilasvakuutuksessa ei ole, eikä siihen sovelleta liikenne- ja tapaturmavakuutuksesta poiketen erillistä kuntoutuslakia.

Liikennevakuutuksessa henkilökohtaisen avun korvattavuus määräytyy liikennevakuutuslain ja vahingonkorvauslain 5 luvun 2 §:n 1 kohdan nojalla. Liikennevakuutuksen korvausvastuuta rajoittaa vahingonkorvaus oikeudellinen kustannusten tarpeellisuuden vaatimus. Henkilökohtaisen avun kustannuksista korvataan se osa, joka tapauskohtaisesti katsotaan liikennevahingon vuoksi tarpeelliseksi ylimääräiseksi kuluiksi.

Työtä ja opiskelua varten myönnetty henkilökohtainen apu korvataan kunnalle täysimääräisesti, jos työ tai opiskelu katsotaan ylipäänsä liikennevakuutuksesta lain mukaan korvattavaksi välttämättömäksi ja tarpeelliseksi kustannukseksi eikä palvelua järjestetä tai korvata muun erityislainsäädännön kautta, johon ei liity regressioikeutta. Jos vahinkoa kärsineelle on myönnetty palveluasumisen lisäksi henkilökohtaista apua harrastuksia, yhteiskunnallista osallistumista tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämistä varten, voidaan henkilökohtaista apua korvata enintään 30 tuntia kuukaudessa.

Tapaturmavakuutuksesta ei korvata henkilökohtaisen avun kustannuksia, sillä tätä etuutta ei ole säädetty korvattavaksi tapaturmavakuutuslaissa tai sen perusteella annetussa kuntoutuslaissa. Tapaturmavakuutuksessa henkilökohtaisen avustajan tarpeesta aiheutuvat kustannukset sisältyvät palveluasumisen lisäkustannusten normitettuun korvaukseen (tapaturmavakuutuksesta korvattavat palveluasumisen lisäkustannukset).

**28 §. Voimaantulo.** Lakiehdotuksen voimaantuloa koskeva ehdotus tarkentuisi jatkovalmistelussa.

**29 §. Siirtymäsäännökset.** Ehdotetulla uudella erityispalveluja koskevalla lailla on tarkoitus selkeyttää vammaisten henkilöiden palvelutarpeisiin sovellettavaa lainsäädäntöä. Tämän tavoitteen toteutumiseksi ei ole tar-

koituksenmukaista, että uuden lain voimaantulon jälkeen olisi edelleen jopa vuosia voimassa uudella lailla kumottaviin säännöksiin perustuvia päätöksiä. Toisaalta vammaisten henkilöiden palveluissa on kyse keskeisesti yhdenvertaisuuden ja välttämättömän huolenpidon turvaamisesta ja muista perusoikeuksista. Tämä olisi otettava huomioon arvioidessa vammaisella henkilöllä ehdotetun uuden lain voimaan tullessa olevien palvelujen jatkuvuutta ja asiakkaan oikeusturvaa.

Ehdotetun lain voimaan tullessa henkilön palveluja koskevat päätökset, jotka on annettu vammaisuuden perusteella ja järjestettävistä palveluista annetun lain tai kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain perusteella olisivat voimassa päätökseen merkityn voimassaoloajan tai siihen saakka, että henkilön palvelutarve arvioidaan uudelleen ja uudet päätökset tehdään ehdotetun lain 2 luvun säännösten mukaisesti. Palvelutarpeen uudelleen arviointi voitaisiin aina aloittaa vammaisen henkilön aloitteesta tai kunnan aloitteesta silloin, kun se on asiakkaan muuttuneen palvelutarpeen mukaista. Palvelutarpeen uudelleen arvioinnissa olisi aina otettava huomioon palvelujen jatkuvuus henkilön keskeisten perusoikeuksien turvaamisen näkökulmasta esimerkiksi asumista tukevissa palveluissa ja henkilökohtaisessa avussa. Palvelujen asiakasmaksut perittäisiin aiempien säännösten mukaisesti päätösten voimassaoloajan.

## **1.2 Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta**

**4 § Maksuttomat sosiaalipalvelut.** Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain (asiakasmaksulaki, 734/1992) 4 § sisältää luettelon maksuttomista sosiaalipalveluista. Nykyisin maksuttomia vammaispalvelulain mukaisia sosiaalipalveluja ovat kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus, päivätoiminta kuljetusta ja aterioita lukuun ottamatta, henkilökohtainen apu sekä palveluasumiseen liittyvät erityispalvelut eräin poikkeuksin sekä vammaispalvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittämiseksi tehtävät tutkimukset.

Asiakasmaksulain esitöistä ei ilmene, millä perusteella pykälässä tarkoitettut palvelut on

määritelty maksuttomiksi. Sen sijaan asiaan otti kantaa Sosiaali- ja terveydenhuollon maksupolitiikkatoimikunta, joka jätti mietintönsä (Komiteamietintö 1993:17) 31 päivänä maaliskuuta 1993 eli pian asiakasmaksulain voimaantulon jälkeen. Toimikunta piti perusteltuna, että jatkossakin säädetään maksuttomiksi muun muassa palvelut, joissa on kysymys palvelun saajan toimintaedellytysten tasa-arvoistamisesta. Näitä palveluja voivat toimikunnan mukaan olla sellaiset vammaisille annettavat palvelut, jotka mahdollistavat vammasta huolimatta selviytymisen ja osallistumisen yhteiskunnan toimintoihin.

Vammaisuuden perusteella järjestettävien erityispalvelujen tarkoitus on sama kuin nykyisten vammaisten henkilöiden erityispalveluja koskevien lakien. Tämän vuoksi myös vastaavat palvelut uudessa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista annettussa erityislaissa säädettäisiin erään poikkeuksin maksuttomiksi.

Maksulliset palvelut täsmennetään esityksen jatkovalmistelussa. Lähtökohtana on, että maksuttomuuden ja maksullisuuden raja säilytetään nykyisellään.

## **2 Tarkemmat säännökset ja määräykset**

### **3 Voimaantulo**

### **4 Suhde perustuslakiin ja sääntämisyjärjestys**

Esityksen suhdetta perustuslakiin on tarpeen arvioida eräiden lakia koskevien ehdotusten suhteen. Perus- ja ihmisoikeuksien kannalta kysymys on ehdotuksen suhteesta perustuslain turvaamaan yhdenvertaisuuteen sekä välttämättömään huolenpitoon.

Perustuslain 6 §:n mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä eikä ketään saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella.

Ehdotetussa laissa on otettu huomioon YK:n vammaissopimuksen käsite vammaisuudesta. Sopimuksen mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne henkilöt, joilla on

sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. YK:n vammaissopimus korostaa vammaisuuden olevan kehittyvä käsite ja seurausta sellaisesta vuorovaikutuksesta vammaisten henkilöiden sekä asenteista ja ympäristöstä johtuvien esteiden välillä, joka estää näiden henkilöiden täysimääräisen ja aktiivisen osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaissopimuksen tavoitteena on taata yhdenvertaiset oikeudet vammaisille henkilöille riippumatta diagnoosista tai vamman syntymekanismista.

Ehdotetun lain 1 §:n mukaan lakia sovelletaan henkilöön, joka tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea suoriutuakseen tavanomaisessa elämässä. Säännöksellä turvattaisiin eri vammaryhmien ja vammaisten henkilöiden välinen yhdenvertaisuus perustuslain 6 §:n mukaisesti. Kahden erillisen vammaispalveluja koskevan lain voimassa ollessa eri vammaryhmien yhdenvertaisuus ei ole täysin toteutunut. Kehitysvammalain perusteella kehitysvammaisilla henkilöillä on vahvemmat oikeudet tiettyihin palveluihin ja palvelut ovat heille maksuttomia, kun muilla vammaryhmillä ei ole vastaavia oikeuksia tai sama palvelu on heille maksullista. Tästä syystä kahden lain yhdistämisellä turvataan yhdenvertaiset oikeudet sekä palvelujen saamisen että maksujen osalta kaikille vammaisille henkilöille vamman syntymekanismista riippumatta.

Ehdotetun lain 1 §:n 2 momentti sivuaa ikään perustuvan syrjinnän kieltoa. Lain 1 §:n 2 momentissa määriteltäisiin lain soveltamisalan ulkopuolelle henkilö, jonka toimintakyky on heikentynyt pääasiassa ikääntymiseen liittyvien sairauksien ja toimintarajoitteiden johdosta. Lain tavoitteena on yhdenvertaisuuden ja osallisuuden toteuttaminen tilanteissa, joissa henkilön avun ja tuen tarve on seurausta pitkäaikaisesta vammasta tai sairaudesta johtuvasta toimintarajoitteesta. Tarkoituksena olisi ehkäistä ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat vammaisen henkilön toimi-

asiallisen yhdenvertaisuuden saavuttamista sekä edistää itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Kategorista ikäraja ei asetettaisi, vaan ikääntymiseen perustuva raja sidottaisiin toimintarajoitteen objektiiviseen syyhyn vastaavasti kuin nykyisessä vammaispalvelulain 8 c §:n 3 momentissa on tehty henkilökohtaisen avun soveltamisessa. Rajaus ei sulje henkilöitä iän perusteella ehdotetun lain soveltamisalan ulkopuolelle, vaan sillä on tavoitteena varmistaa erityislain palvelujen kohdentuminen lain tarkoituksen mukaisesti lain 1 §:n 1 momentissa tarkoitetuille vammaisille henkilöille.

Merkitystä ei ole sillä, missä elämän vaiheessa henkilö on vammautunut tai sairastunut siten, että siitä seuraa ehdotetun lain 1 §:n 1 momentissa tarkoitettu toimintarajoite. Siten myös ikääntyneillä vammaisilla henkilöillä sekä ikääntyneenä vammautuneilla on oikeus lain mukaisiin palveluihin samoin perustein kuin muillakin vaikeavammaisilla henkilöillä. Koska erityislain mukaiset palvelut ovat keskeisiä vammaisten henkilöiden perusoikeuksien, kuten yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja välttämättömän huolenpidon turvaamiseksi sekä toimintarajoitteiden aiheuttamisen haittojen ja esteiden poistamiseksi ja koska lain soveltamisen rajaus ei tarkoita kategorista ikärajausta, tämän rajauksen ei voida katsoa olevan ristiriidassa perustuslain 6 §:n kanssa.

Nykyisen vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja tukitoimet on kokonaisuudessaan alun perin tarkoitettu henkilöille, jotka tarvitsevat niitä nimenomaan vammaisuuden tai pitkäaikaisen sairauden perusteella iästään riippumatta. Valmistelun yhteydessä on noussut esiin tarve täsmentää lain soveltamisalaa kokonaisuudessaan niin, että ikääntymiseen liittyvät sairaudet ja toimintarajoitteet eivät sellaisenaan kuuluisi lain soveltamisalaan. Käytettävissä olevien tilastotietojen ja muiden selvitysten valossa näyttää siltä, että käytännössä vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestetään nykyisin myös tavanomaisen ikääntymiseen liittyvän toimintakyvyn heikkenemisen perusteella. Rajauksen ulottaminen koko lain soveltamisalaan voisi joissakin tapauksissa heikentää niiden iäkkäiden henkilöiden ase-

maa, jotka nykyisin saavat laissa tarkoitettuja palveluja ja tukitoimia. Ikääntyneillä henkilöillä on kuitenkin oikeus yleisiin sosiaali- ja terveystalouteihin. Uudessa sosiaalihuoltolaissa on aiempaa vahvemmin ja tarkemmin säännelty muun muassa liikkumista tukevista palveluista. Vammaispalvelulain kuljetuspalvelujen saajista jopa 2/3 on yli 65-vuotiaita ja kustannukset ovat nousseet vuosittain. Tästä ikääntyvien ryhmästä oletettavasti suuri osa siirtyisi vammaispalveluista yleisiin sosiaalihuollon palveluihin, jossa he edelleen olisivat oikeutettuja esimerkiksi tarvitsemiinsa kuljetuspalveluihin. Lisäksi ikääntyneet henkilöt kuuluvat vanhustalouteen soveltamisalaan. Vanhustalouteen ja sen toimeenpanon tueksi annetun iäkkäiden ihmisten laatusuosituksen tavoitteena on tukea iäkkäiden terveyttä, toimintakykyä ja hyvinvointia mahdollisimman monipuolisilla palveluilla, joiden tarve arvioidaan yksilöllisesti asiakkaan kanssa. Yhdenvertaisuus suhteessa muihin ihmisiin tulisi toteutua kulloinkin kyseessä olevan ikäluokan mukaisesti.

Henkilökohtaisella avulla on läheinen yhteys perustuslain 19 §:n 1 momentissa tarkoitettuun välttämättömään huolenpitoon sekä muihin yksilön oikeuksiin, kuten yhdenvertaisuutta, henkilökohtaista vapautta ja turvallisuutta sekä yksityisyyden suojaa koskeviin perusoikeuksiin. Henkilökohtaista apua myönnetään sosiaalipalveluna turvaamaan ihmisarvoisen elämän edellytysten vähimmäistaso, jos henkilö ei kykene itse tällaista turvaa hankkimaan tai ei saa sitä muista palveluista tai muilta henkilöiltä. Sosiaalipalveluna toteutettavan henkilökohtaisen avun käyttö ei saisi kuitenkaan johtaa vammaisen henkilön perusoikeuksien vaarantumiseen. Näistä syistä johtuen henkilökohtaista apua koskeviin säännöksiin on tehty tarkennuksia ja rajauksia.

Ehdotetun lain 13 §:n 1 momentissa ehdotettu säännös rajoittaa työnantajamallin henkilökohtaisen avun toteuttamistapana vain vammaiselle henkilölle tai alaikäisen vammaisen lapsen vanhemmalle. Muu ulkopuolinen taho ei voisi siten toimia vammaisen henkilön puolesta työnantajana henkilökohtaiselle avustajalle. Tällä sopimusvapauden rajauksella on tarkoitus turvata vammaisen henkilön omaisuuden ja yksityisyyden suoja-



sekä itsemääräämisoikeus. Nykykäytäntö on johtanut tilanteisiin, joissa vammaisen henkilön puolesta työnantajan tehtäviä on hoitanut edunvalvoja, vanhempi, läheinen, puoliso, sosiaalityöntekijä ja niin edelleen. Tämä on voinut johtaa työsopimuslain vastaisiin tilanteisiin sekä siihen, että vammaisen henkilö on ollut kuitenkin työnantajana vastuussa hänen puolestaan toimineen henkilön toimista. Vammaisen henkilön puolesta työnantajan tehtäviä hoitanut henkilö on saattanut purkaa avustajan työsopimuksen perusteettomasti, työnantajana toimiva on toiminut samaan aikaan avustajana, avustajalle on epäselvää kuka johtaa hänen työtään ja niin edelleen. Näissä tilanteissa vammaisen henkilön oikeudet sekä itsemääräämisoikeus ovat vaarantuneet ja vammaisen henkilö on saattanut

joutua korvausvelvolliseksi kolmannen henkilön toimista. Tästä syystä on katsottu tarpeelliseksi selkeyttää henkilökohtaisen avun työnantajamallia toteamalla nimenomaisesti, että henkilökohtaisen avun työnantajamallissa kyseessä on työsopimuslainsäädännön alaan kuuluva työsopimus. Sosiaalihuoltoon kuuluvalla lainsäädännöllä ei voida säätää uutta työlainsäädäntöä. Alaikäisen osalta on perusteltua, että lapsen hoidosta, huolenpidosta ja valvonnasta vastaava vanhempi, joka voi myös olla vahingonkorvausvelvollinen lapsensa puolesta, voi toimia lapsen puolesta avustajan työnantajana.

Edellä esitetyin perustein annetaan eduskunnan hyväksyttäväksi seuraavat lakiehdotukset:

## 1.

**Laki****vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti säädetään:

## 1 luku

**Yleiset säännökset**

## 1 §

*Soveltamisala*

Tätä lakia sovelletaan henkilöön, joka tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea suoriutumiseen tavanomaisessa elämässä. Kunnan on järjestettävä tässä laissa tarkoitettuja erityispalveluja, jos vammainen henkilö ei saa muun lain nojalla yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisia palveluja.

Tätä lakia ei sovelleta henkilöön, jonka toimintakyky on heikentynyt pääasiassa ikääntymiseen liittyvien sairauksien ja toimintarajoitteiden johdosta.

## 2 §

*Lain tarkoitus*

Tämän lain tarkoituksena on:

- 1) toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa;
- 2) ehkäistä ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden saavuttamista;
- 3) edistää vammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista; sekä

- 4) turvata vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut.

## 3 §

*Elinolojen ja palvelujen kehittäminen*

Kunnan velvollisuudesta edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta sekä velvollisuudesta laatia yhdenvertaisuussuunnitelma säädetään yhdenvertaisuuslain (1326/2014) 5 §:ssä.

Vammaisten henkilöiden ja vammaispalvelujen käyttäjien oikeudesta osallistua ja vaikuttaa kunnan toimintaan säädetään kuntalain (xx/2015) 1 ja 22 §:ssä.

Kunnan velvollisuudesta asettaa vammaisneuvosto säädetään kuntalain 28 §:ssä.

Kunnan velvollisuudesta tiedottaa toiminnastaan kunnan asukkaille, vammaispalvelujen käyttäjille, vammaisjärjestöille ja muille yhteisöille säädetään kuntalain 29 §:ssä.

## 2 luku

**Erityispalvelujen toteuttaminen**

## 4 §

*Vammaisen henkilön osallistuminen*

Palvelutarpeen arviointi ja palvelujen suunnittelu sekä toteuttaminen ja toteutumi-

sen seuranta on tehtävä yhteistyössä vammaisen henkilön ja sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (812/2000) 9 ja 10 §:ssä tarkoitetuissa tapauksissa vammaisen henkilön ja hänen laillisen edustajansa taikka omaisen tai muun läheisen kanssa. Asiakkaan osallistumisesta palvelutarpeen arviointiin sekä asiakassuunnitelman laatimiseen muutoin huomioon otettavista seikoista säädetään sosiaalihuoltolain (1301/2014) 36 ja 39 §:ssä.

Vammaisen henkilön osallistumista on tuettava hänen toimintakykynsä, ikänsä ja elämäntilanteensa edellyttämällä tavalla. Vammaisen henkilön on voitava käyttää hänelle soveltuva viestintä- ja kommunikointikeinoja ja häntä on tarvittaessa tuettava oman mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemisessa sekä oman tahdon toteuttamisessa. Vammaisen lapsen ja nuoren osallistumisen toteutumiseen sekä siinä tarvittavaan tukeen on kiinnitettävä erityistä huomiota siten kuin sosiaalihuoltolain 32 §:ssä säädetään.

## 5 §

### *Palvelutarpeen arviointi*

Vammaisen henkilön palvelutarpeen arviointi on tehtävä sosiaalihuoltolain 36 §:n mukaisesti. Sen lisäksi arvioinnissa on selvittävä tarve tämän lain mukaisiin palveluihin. Kun arvioidaan henkilön toimintakykyä ja palvelutarvetta erilaisissa toimintaympäristöissä, on otettava huomioon henkilön terveydentila, elämäntilanne ja elinolosuhteet sekä niissä tapahtuvat muutokset. Palvelutarpeen arvioinnissa on selvitettävä vammaisen henkilön tavoitteet ja oma näkemys palvelutarpeestaan sekä henkilön elämäntilanne ja elinolosuhteet palvelutarpeen arvioinnin edellyttämässä laajuudessa.

Vammaisen henkilön palvelutarpeen arviointi on tarvittaessa toteutettava monialaisena yhteistyönä siten kuin sosiaalihuoltolain 41 §:ssä säädetään.

Palvelutarpeen arviointi on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun vammaisen henkilö taikka hänen laillinen edustaja, omainen, läheinen tai muu henkilö taikka viranomainen on ottanut yhte-

ystä sosiaalipalveluista vastaavaan kunnan viranomaiseen palvelutarpeen selvittämiseksi tai palvelujen saamiseksi. Palvelutarve on arvioitava kiireellisessä tapauksessa välittömästi siten kuin sosiaalihuoltolain 36 §:n 1 momentissa on säädetty. Palvelutarpeen arviointi on saatettava loppuun ilman aiheetonta viivytystä.

## 6 §

### *Asiakassuunnitelma*

Vammaisen henkilön palvelujen toteuttamiseksi on ilman aiheetonta viivytystä laadittava sosiaalihuoltolain 39 §:ssä tarkoitettu asiakassuunnitelma. Asiakassuunnitelma sisältää selvityksen henkilön elämäntilanteen ja toimintaympäristön vaikutuksesta toimintakykyyn sekä vamman tai sairauden aiheuttamien toimintarajoitteiden edellyttämästä yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisesta palvelujen kokonaisuudesta sekä näiden palvelujen toteuttamisesta.

Asiakassuunnitelma ja tämän lain mukaiset palvelut on tarvittaessa sovittava sosiaalihuoltolain 41 §:n mukaisesti yhteen muiden sosiaalipalvelujen ja vammaisen henkilön muiden hallinnonalojen suunnitelmien ja palvelujen kanssa.

Asiakassuunnitelma on tarkistettava, jos vammaisen henkilön elämäntilanteessa, toimintakyvyssä, avun tarpeissa tai olosuhteissa tapahtuu muutoksia sekä muutoinkin tarpeen mukaan.

## 7 §

### *Päätöksenteko*

Palveluja koskevasta päätöksenteosta ja päätösten toimeenpanosta säädetään sosiaalihuoltolain 45 ja 46 §:ssä. Päätöstä tehtäessä on otettava huomioon palvelutarpeen arvioinnissa ja asiakassuunnitelmaa laadittaessa määritellyt vammaisen henkilön yksilölliset tarpeet sekä asiakassuunnitelmaan kirjattu palvelujen kokonaisuus. Jos asiakassuunnitelmaan kirjatusta sosiaalipalvelujen kokonaisuudesta poiketaan, on se perusteltava päätöksessä.

Kunnan on huolehdittava, että tämän lain perusteella annettavat palvelut muodostavat vammaisen henkilön avun ja tuen tarpeiden kannalta tarkoituksenmukaisen kokonaisuuden yhdessä muiden lakien perusteella järjestettävien palvelujen kanssa.

## 8 §

### *Palvelujen toteuttaminen*

Kunnan on varmistettava, että tämän lain perusteella annettavat palvelut toteutetaan sisällöltään, laadultaan ja laajuudeltaan vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisina riippumatta valitusta palvelusta tai palvelun toteuttajasta ja toteuttamistavasta.

Vammaisen lapsen ja nuoren palvelujen toteuttamisessa on otettava huomioon lapsen tai nuoren ikä ja kehitysvaihe, perhesuhteet ja muut läheiset ihmissuhteet sekä osallisuus lapsen tai nuoren omassa toimintaympäristössä. Palvelut on toteutettava siten, että ne tukevat lapsen ja nuoren hyvinvointia ja kehitystä sekä mahdollisuutta toimia muiden lasten ja nuorten kanssa.

## 3 luku

### **Erityispalvelut**

## 9 §

### *Avun ja tuen tarpeisiin vastaavat palvelut*

Kunnan on järjestettävä vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaan siten kuin tässä laissa säädetään:

- 1) valmennusta ja tukea;
- 2) henkilökohtaista apua;
- 3) asumista tukevia palveluja;
- 4) tukea esteettömään asumiseen;
- 5) lyhytaikaista huolenpitoa
- 6) päiväaikaista toimintaa;
- 7) liikkumista tukevia palveluja;
- 8) taloudellista tukea;
- 9) muita lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarvittavia palveluja.

## 10 §

### *Valmennus ja tuki*

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada välttämättä tarvitsemaansa valmennusta ja tukea

- 1) tiedollisten tai toiminnallisten tai sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tarvittavien taitojen harjoittelemisessa;
- 2) elämän muutostilanteissa;
- 3) kommunikaatiossa;
- 4) päätöksenteossa; taikka
- 5) muussa tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa.

Valmennuksen ja tuen tarkoituksena on tukea vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja itsenäistä suoriutumista vahvistamalla henkilön omia voimavaroja. Valmennuksen ja tuen tavoitteet ja sisältö sekä määrä, kesto ja toteutustapa määräytyvät vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden, toiveiden ja elämäntilanteen mukaan.

Valmennusta ja tukea voidaan antaa myös vammaisen henkilön perheelle tai muille hänelle läheisille henkilöille silloin, kun se on tarpeen vammaisen henkilön valmennukselle ja tuelle asiakassuunnitelmassa määriteltyjen tavoitteiden toteuttamiseksi.

Valmennusta ja tukea annetaan joko henkilökohtaisena tai ryhmässä toteutettavana palveluna taikka muiden palvelujen osana.

## 11 §

### *Henkilökohtainen apu*

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua silloin, kun hän välttämättä ja toistuvasti tarvitsee toisen henkilön apua suoriutuakseen:

- 1) päivittäisissä toimissa;
- 2) työssä, opiskelussa tai muussa osallisuutta edistävässä toiminnassa; sekä
- 3) vapaa-ajan toiminnassa tai sosiaalisessa osallistumisessa.

Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Henkilökohtaista apua on järjestettävä 1 momentin 1—2 kohdissa tarkoitetuissa toiminnoissa siinä laajuudessa kuin vammai-

nen henkilö sitä välttämättä tarvitsee. Henkilökohtaista apua on lisäksi järjestettävä 3 kohdassa tarkoitetuissa toiminnoissa vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan henkilön välttämätöntä avuntarvetta.

## 12 §

### *Henkilökohtaisen avun toteuttaminen*

Henkilökohtainen apu voidaan toteuttaa käyttäen seuraavia toteuttamistapoja:

- 1) *työnantajamalli*, jossa vammaisen henkilö tai vammaisen lapsen huoltaja tai lapsen muu laillinen edustaja toimii henkilökohtaisen avustajan työnantajana;
- 2) *palvelusetelimalli*, jossa kunta antaa vammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avun hankkimista varten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä annetussa laissa (569/2009) tarkoitetun palvelusetelin;
- 3) *palvelumalli*, jossa kunta hankkii vammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avun palveluja julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta taikka, jossa kunta järjestää palvelun itse taikka sopimuksin yhdessä muun kunnan tai muiden kuntien kanssa.

Henkilökohtainen apu on toteutettava vammaiselle henkilölle sopivalla ja hänen yksilöllisen elämäntilanteensa edellyttämällä tavalla siten, että se edistää hänen itsenäistä suoriutumistaan sekä itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista. Henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja voidaan yhdistellä niin, että kokonaisuus vastaa parhaiten vammaisen henkilön avun tarpeeseen. Henkilökohtaisena avustajana voi erityisestä syystä toimia vammaisen henkilön omainen tai muu läheinen henkilö, jos se on vammaisen henkilön edun mukaista.

Kunnan on korvattava työnantajamallissa työnantajan lakisääteiset maksut ja korvaukset sekä muut työnantajana toimimisesta aiheutuvat välttämättömät ja kohtuulliset kulut. Lisäksi kunnan on korvattava riippumatta henkilökohtaisen avun toteuttamistavasta välttämättömät ja kohtuulliset henkilökohtaisen avun käyttämisestä aiheutuvat kulut.

Asiakassuunnitelmaan on kirjattava henkilökohtaisen avun käyttämisestä aiheutuvien kulojen perusteet ja korvaamistapa.

Asiakassuunnitelmaan ja henkilökohtaista apua koskevaan päätökseen on kirjattava henkilökohtaisen avun sijaisjärjestelyjen toteuttamistavat avustajan poissaolutilanteissa.

## 13 §

### *Henkilökohtaisen avun työnantajamalli*

Työnantajana toimivan vammaisen henkilön tai vammaisen lapsen huoltajan tai lapsen muun laillisen edustajan ja henkilökohtaisen avustajan väliseen työsuhteeseen sovelletaan työsopimuslakia (55/2001). Vammaisella lapsella on avustajan välittömään työn tekemiseen ja sen järjestelyyn liittyvä työnjohto-oikeus yhdessä vanhemman tai muun laillisen edustajan kanssa.

Henkilökohtainen apu voidaan toteuttaa työnantajamallilla vain, jos työnantajaksi ryhtyvä henkilö on saanut kunnalta riittävän ja ymmärrettävän selvityksen työnantajan lakisääteisistä vastuista ja velvollisuuksista ja hän selvityksen saatuaan antaa suostumuksensa työnantajana toimimiseen. Työnantajana toimivaa henkilöä on tarvittaessa ohjattava ja autettava työnantajan velvollisuuksien ja oikeuksien toteuttamisessa.

Jos vammaisen henkilö tai vammaisen lapsen huoltaja tai lapsen muu laillinen edustaja ei kykene ymmärtämään työsuhteeseen liittyviä työnantajan velvollisuuksia ja vastuita tai työnantajana toimiminen on hänelle kohtuuttoman vaativaa, kunnan on toteutettava henkilökohtainen apu muulla 12 §:n 1 momentissa määritellyllä tavalla.

Työnantajana toimiva henkilö voi peruuttaa kunnalle antamansa suostumuksen työnantajana toimimiseen. Tällöin henkilökohtaisen avun toteuttaminen on arvioitava uudelleen 2 luvun säännösten sekä 12 §:n 2 momentin mukaisesti.

## 14 §

### *Asumista tukevat palvelut*

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada tavanomaisessa elämässä välttämättä tarvit-

semansa apu ja tuki, jotta hän voi asua vakituksessa asunnossaan vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen estämättä. Asumista tukevien ja sitä mahdollistavien palvelujen on turvattava vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukainen apu ja tuki.

Asumista tukevat palvelut on toteutettava tämän ja tarvittaessa muun lain mukaisilla palveluilla. Palvelu sisältää avun päivittäisissä toimissa sekä ne palvelut, joita tarvitaan vammaisen henkilön hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi ja ylläpitämiseksi sekä osallisuuden, kommunikaation ja perhe-elämän mahdollistamiseksi. Asumista tukevien palvelujen sisältö, määrä ja toteutustapa määritellään vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden, toiveiden ja elämäntilanteen mukaan siten kuin asiakassuunnitelmassa on todettu.

Tämän ja muun lain mukaisilla palveluilla turvataan vammaisen lapsen asuminen ensisijaisesti oman perheen kanssa. Jos tämä ei ole lapsen edun mukaista, vammaisen lapsen asuminen ja palvelut toteutetaan perhehoitolain (264/2014) mukaisessa perhehoidossa tai lapsille tarkoitettun asumisyksikön muodostavassa pienryhmäkodissa. Tällaisessa pienryhmäkodissa voidaan samanaikaisesti hoitaa enintään seitsemää lasta.

Vammaisen henkilön asumista tukevien palvelujen kokonaisuudesta on tarvittaessa tehtävä päätös siten kuin sosiaalihuoltolain 46 §:ssä säädetään.

## 15 §

### *Tuki esteettömään asumiseen*

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada korvaus 14 §:ssä tarkoitettun vakituisen asunnon muutostöistä, itsenäisen suoriutumisen kotona mahdollistavista välineistä sekä muita teknisistä ratkaisuista aiheutuvista kohtuullisista kustannuksista, jos hän välttämättä tarvitsee tätä tukea pitkäaikaisesta vammasta tai sairaudesta johtuvan toimintarajoitteen vuoksi päivittäisissä toimissa, liikkumisessa tai muussa itsenäisessä suoriutumisessa. Kunta voi myös antaa edellä mainittuja väli-

neitä sekä muita teknisiä ratkaisuja korvaukselta vammaisen henkilön käytettäväksi.

Korvausta vammaisen lapsen välttämättä tarvitsemista asunnon muutostöistä sekä välineistä ja teknisistä ratkaisuista voidaan erityisestä syystä myöntää myös toisen vanhemman tai muun huoltajan vakituisen asuntoon toteutettuina. Asunnon muutostöistä aiheutuviksi korvattaviksi kustannuksiksi katsotaan myös muutostöiden suunnittelusta sekä esteiden poistamisesta asunnon välittömästä lähiympäristöstä aiheutuvat kustannukset.

Itsenäisen suoriutumisen kotona mahdollistavat välineet ja muut tekniset ratkaisut on suunniteltava ja toteutettava vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Jos asiakas haluaa itse teettää tai hankkia 1 ja 2 momentissa tarkoitettut muutostyöt tai muut itsenäistä suoriutumista mahdollistavat välineet sekä tekniset ratkaisut, on kunnan asiakkaan pyynnöstä annettava asiakkaalle arvio kohtuullisista kustannuksista. Korvaus asunnon muutostöistä tai välineiden sekä muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta on haettava kunnalta viimeistään kuuden kuukauden kuluessa kustannusten syntymisestä.

## 16 §

### *Lyhytaikainen huolenpito*

Vanhempiensa tai muun huolenpidosta vastaavan läheisen henkilön kanssa asuvalla vammaisella henkilöllä on oikeus saada lyhytaikaista huolenpitoa, jos vammaisen henkilö tarvitsee välttämättä ja toistuvasti apua tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa. Lyhytaikaista huolenpitoa on järjestettävä, kun huolenpidosta vastaava henkilö on lyhytaikaisesti estynyt tehtävästä.

Lyhytaikaisen huolenpidon tarkoituksena on vammaisen henkilön välttämättömän huolenpidon, osallisuuden ja itsenäistymisen turvaaminen sekä huolenpidosta vastaavien henkilöiden hyvinvoinnin ja tehtävästä suoriutumisen tukeminen.

Lyhytaikaisen huolenpidon sisältö, määrä, kesto ja toteutustapa määräytyvät vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja elämäntilanteen mukaan.

## 17 §

*Päiväaikainen toiminta*

Vammaisella henkilöllä on oikeus päiväaikaiseen toimintaan silloin, kun hän tarvitsee toimintarajoitteestaan johtuen erityistä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallisuuden turvaavaa sekä toimintakykyä ylläpitävää palvelua, jota hän ei voi saada heikossa työmarkkina-asetuksessa olevien henkilöiden sosiaalisesta kuntoutuksesta annetun lain (xx/20xx) mukaisilla palveluilla.

Päiväaikaista toimintaa on järjestettävä viitenä päivänä viikossa tai harvemmin, jos se on vammaisen henkilön yksilöllinen tarve ja elämäntilanne huomioon ottaen kokonaisuudessaan hänen etunsa mukaista. Päiväaikainen toiminta sisältää palvelun toteuttamiseksi tarvittavat matkat.

## 18 §

*Liikkumista tukevat palvelut*

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada liikkumista tukevia palveluja silloin, kun hän tarvitsee välttämättä erityistä tukea liikkumisessa ja hän ei voi ilman kohtuuttomia vaikeuksia käyttää julkista joukkoliikennettä.

Liikkumista tukevien palvelujen tarkoituksena on mahdollistaa vammaisen henkilön liikkuminen, joka liittyy:

- 1) työssä käymiseen;
- 2) opiskeluun;
- 3) heikossa työmarkkina-asetuksessa olevien henkilöiden sosiaalisesta kuntoutuksesta annetun lain mukaiseen toimintaan;
- 4) vapaa-ajan toimintaan ja sosiaaliseen osallistumiseen; taikka
- 5) muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvaan toimintaan.

Liikkumista tukevien palvelujen määrää ja alueellista ulottuvuutta arvioitaessa on otettava huomioon vammaisen henkilön yksilöllinen liikkumisen tarve ja matkan toiminnallinen tarkoitus. Lisäksi arvioinnissa voidaan ottaa huomioon vammaisen henkilön käytössä olevan auton hankintaan saama yhteiskunnan tuki.

Liikkumista tukevia palveluja on järjestettävä työhön, opiskeluun tai heikossa työmarkkina-asetuksessa olevien henkilöiden sosiaalisesta kuntoutuksesta annetun lain mukaiseen toimintaan vammaisen henkilön välttämättömän tarpeen mukainen määrä. Vapaa-ajan toimintaan, sosiaaliseen osallistumiseen ja muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvaan toimintaan on järjestettävä liikkumista tukevia palveluja siten, että henkilö voi tehdä vähintään 72 yhdensuuntaista matkaa neljässä kuukaudessa.

Työssä käymiseen ja opiskeluun liittyviä matkoja voi tehdä työttömyysturvalain (1290/2002) 9 §:ssä tarkoitetuilla työssäkäyntialueilla ja muita 2 momentissa tarkoitettuja matkoja vammaisen henkilön asuinkunnan alueella ja muulla toiminnallisella alueella.

## 19 §

*Liikkumista tukevien palvelujen toteuttaminen*

Liikkumista tukevat palvelut voidaan toteuttaa sosiaalihuoltolain 23 §:n 3 momentin mukaisilla liikkumisen tuen toteuttamistavoilla tai tämän lain mukaisilla palveluilla taikka niiden yhdistelmillä. Liikkumista tukevat palvelut on toteutettava yksilöllisenä kuljetuspalveluna taksilla, invataksilla tai vastaavalla ajoneuvolla silloin, kun vammaisen henkilön välttämätöntä liikkumista ei voida muuten turvata.

Kunta voi järjestää yksilöllisen kuljetuspalvelun sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta annetun lain (733/92) 4 §:ssä tarkoitettulla tavalla tai erityisestä syystä korvaamalla vammaiselle henkilölle kuljetuksesta aiheutuneet kohtuulliset kustannukset.

Yksilölliseen kuljetuspalveluun oikeutettujen henkilöiden matkoja voidaan yhdistää toteutettavaksi samalla kulkuneuvolla. Matkojen yhdistely ei saa aiheuttaa matkustusajan kohtuutonta pitenemistä tai muuta kohtuutonta haittaa palveluun oikeutetulle.

## 20 §

*Taloudellinen tuki*

Vammaiselle henkilölle korvataan kunnan tähän tarkoitukseen varaamien määrärahojen puiteissa kustannukset, jotka hänelle aiheutuvat muiden kuin terveydenhuollon lääkinälliseen kuntoutukseen kuuluvien päivittäisissä toiminnoissa, liikkumisessa, viestinnässä tai vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavien välineiden sekä muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta. Lisäksi korvataan ylimääräiset kustannukset, jotka aiheutuvat vamman tai sairauden edellyttämän vaatetuksen ja erikoisravinnon hankkimisesta.

Päivittäisissä toiminnoissa, liikkumisessa, viestinnässä tai vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavien välineiden sekä muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta aiheutuneista kustannuksista korvataan puolet, ellei korvauksen korottamiselle ole vammaisen henkilön yksilöllinen tarve sekä elämäntilanne kokonaisuudessaan huomioon ottaen erityisiä perusteita. Kustannusten määrä arvioidaan aiheutuvien todellisten kustannusten perusteella. Vakiomalliseen välineeseen tai muihin teknisiin ratkaisuihin sekä autoon tai muuhun kulkuvälineeseen tehdyt toimintarajoitteen edellyttämät välttämättömät muutostyöt korvataan kokonaan määrärahojen puiteissa.

Arvioitaessa taloudellisen tuen tarvetta auton tai muun kulkuvälineen hankintaan otetaan huomioon vammaisen henkilön liikkumisen tarve sekä mahdollisuus käyttää julkista joukkoliikennettä tai muita liikkumista tukevia palveluja. Edellytyksenä auton tai muun kulkuvälineen hankinnasta aiheutuvien kustannusten korvaamiselle on, että toimintarajoitteesta aiheutuva kulkuvälineen tarve tavanomaisen elämän toiminnoissa on jatkuva-luonteista.

Kunta voi myös antaa 1 momentissa tarkoitettun välineen tai muun teknisen ratkaisun tai 2 momentissa tarkoitettun auton tai muun kulkuvälineen korvauksetta vammaisen henkilön käytettäväksi.

Valtioneuvoston asetuksella voidaan tarvittaessa antaa tarkempia säännöksiä hyväksyttävistä kustannuksista sekä muista 1 ja 2 momentissa tarkoitettun korvauksen määrittämiseen vaikuttavista seikoista.

## 21 §

*Muut palvelut*

Kunta voi järjestää tämän lain mukaisina palveluina lisäksi muita lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja.

## 4 luku

**Muutoksenhaku**

## 22 §

*Oikaisuvaatimus*

Tässä laissa tarkoitettussa asiassa annettuun päätökseen saa vaatia oikaisua kunnalliselta sosiaalihuollosta vastaavalta toimielimeltä siten kuin hallintolaissa (434/2003) säädetään.

## 23 §

*Valitus hallinto-oikeuteen*

Kunnallisen sosiaalihuollosta vastaavan toimielimen oikaisuvaatimuksen johdosta antamaan päätökseen saa hakea muutosta valittamalla hallinto-oikeuteen siten kuin hallintolainkäyttölaissa (586/1996) säädetään. Valitus voidaan antaa valitusaikana myös toimielimelle, jonka on toimitettava se oman lausuntonsa ohella hallinto-oikeudelle.

## 24 §

*Muutoksenhaku hallinto-oikeuden päätökseen*

Hallinto-oikeuden tämän lain 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18 ja 19 §:n mukaista palvelua koskevassa asiassa antamaan päätökseen saa hakea muutosta valittamalla korkeimpaan hallinto-oikeuteen siten kuin hallintolainkäyttölaissa (586/1996) säädetään. Valituskirja liitteineen voidaan antaa myös hallinto-oikeuteen korkeimmalle hallinto-oikeudelle toimitettavaksi.

Oikeudesta valittaa tämän lain 20 ja 21 §:n mukaisesta taloudellista tukea tai muuta palvelua koskevasta päätöksestä sovelletaan sosiaalihuoltolain 53 §:ää.



## 5 Luku

**Erinäiset säännökset**

## 25 §

*Palveluista perittävät maksut*

Tämän lain mukaisista palveluista voidaan periä maksuja siten kuin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetussa laissa (734/1992) säädetään.

## 26 §

*Ulosmittauskielto*

Tämän lain 20 §:n nojalla suoritettavaa taloudellista tukea ei saa ulosmitata. Ulosmitata ei myöskään saa välinettä tai muuta teknistä ratkaisua, jonka hankkimiseen on myönnetty 20 §:n nojalla taloudellista tukea.

## 27 §

*Vakuutuslaitoksen korvaus*

Jos vakuutuslaitoksen tulee suorittaa vammaiselle henkilölle korvausta tapaturmavakuutuslain (608/48), maatalousyrittäjien tapaturmavakuutuslain (1026/81), valtion virkamiesten tapaturmavakuutuksesta annetun lain (449/1990), ammattitautilain (1343/1988), sotilasvammalain (404/48), liikennevakuutuslain (279/59), potilasvahinkolain (585/86) tai näitä vastaavan aikaisemman lain nojalla ja kunta on antanut hänelle samaan tarkoitukseen ja samaan aikaan kohdistuvia tämän lain 3 luvussa tarkoitettuja palveluja, siirtyy oikeus korvaukseen kunnalle tilitystä vastaan sellaisena kuin vakuutuslaitoksen olisi tullut

suorittaa korvaus vammaiselle henkilölle, jollei kunta olisi tätä palvelua antanut. Kunnan oikeudesta korvaukseen tapaturmavakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta annetun lain (625/91) ja liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta annetun lain (626/91) perusteella on säädetty erikseen.

Jos 1 momentissa mainittu tilitys on tullut korvauksen maksajan tietoon niin myöhään, että muun lain mukainen korvaus on jo suoritettu vammaiselle henkilölle, kunnalla on oikeus periä tätä korvausta vastaava määrä takaisin vammaiselta henkilöltä.

## 28 §

*Voimaantulo*

Tämä laki tulee voimaan päivänä kuuta 20 .

## 29 §

*Siirtymäsäännökset*

Tämän lain voimaan tullessa henkilön palveluja koskevat päätökset, jotka on annettu vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista annetun lain (380/1987) tai kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain (519/1977) perusteella ovat voimassa päätöksen merkityn voimassaoloajan tai kunnes henkilön palveluntarve arvioidaan uudelleen tämän lain tai muun lain mukaisesti. Palvelutarpeen uudelleen arviointi voidaan aloittaa vammaisen henkilön aloitteesta tai kunnan aloitteesta silloin, kun se on asiakkaan muuttuneen palveluntarpeen mukaista. Palvelujen asiakasmaksut peritään aiempien säännösten mukaisesti päätösten voimassaoloajan.

## 2.

**Laki****sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
*kumotaan* sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain (734/1992) 4 §:n 5-kohta sellaisena kuin se on laissa 135/2010 ja  
*muutetaan* 4 §:n 2 kohta, seuraavasti:

## 4 §

*Maksuttomat sosiaalipalvelut*

Sosiaalipalveluista ovat maksuttomia:

2) vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista annetun lain ( / ) 9 §:n 1—6 kohdassa tarkoitetut palvelut lukuun ottamatta:

- a) ateriapalveluja;
- b) erikseen määriteltäviä terveydenhuoltolain (1326/2010) mukaisia palveluja;
- c) henkilökohtainen apu ja asumista tukevat palvelut silloin, kun henkilö saa niihin korvausta muun lain kuin vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista annetun lain nojalla;

## LIITTEET

Rinnakkaistekstit

Asetusluonnokset

Muut liitteet

Vammaisia henkilöitä koskevan sosiaalihuollon erityislainsäädännön uudistamisen työryhmä

## Täydentävä lausuma

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama vammaisia henkilöitä koskevan sosiaalihuollon erityislainsäädännön uudistamisen työryhmä on laatinut loppuraporttinsa hallituksen esityksen muotoon. Esityksen tavoitteena on sovittaa yhteen laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380) sekä laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista. Lakien yhdistäminen on odotettu ja tarpeellinen, sillä se lisää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa.

Täydentävässä lausumassa Suomen Kuntaliitto ja työryhmän työskentelyyn osallistuneet kunnat esittävät, että sitovassa norminannossa määritellään vain toiminnan tavoitteet ja oikeudellisesti velvoittavat sisällöt. Kuntien tehtäviä ei myöskään tule nykyisestä lisätä eikä laajentaa. Tehtävät tulee saattaa vastaamaan kuntien rahoitusmahdollisuuksia.

Esityksen tavoitteena on, että kyseessä on edelleen erityislaki, jota sovelletaan vasta, kun vammaainen henkilö ei saa riittäviä ja tarvitsemiaan palveluja muiden lakien perusteella. Ongelman kuitenkin muodostaa, mitä lakia sovelletaan silloin, kun asiakkaan taloudellisen edun mukaista olisi esimerkiksi saada palvelu erityislain mukaan maksuttomana, vaikka palvelun tarpeeseen kyettäisiin vastaamaan yleislakien pohjalta.

Ehdotetun lain tarkoituksena on kohdentaa palvelut nykyistä vammaispalvelulakia selkeämmin lapsille ja työikäiselle väestölle. Tavoitteena on vastata ikääntymisestä johtuviin palvelujen tarpeisiin ensisijaisen lainsäädännön avulla. Soveltamisalaa koskevan 1 §:n 2 momentti jättää kuitenkin mahdollisuuden erilaisiin tulkintoihin. Jos suoraa viittausta vanhuspalvelulakiin ei voida tässä laissa esittää, niin ehdotetun 1 §:n 2 momenttia ehdotetaan vielä selkeytettävän esimerkiksi seuraavasti: Tätä lakia ei sovelleta niiden henkilön toimintakykyä alentavien toimintarajoitteiden osalta, jotka johtuvat pääasiassa ikääntymiseen liittyvien sairauksien tai vammojen johdosta.

Työryhmän loppuraportissa on uusina kuntien erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvina palveluina lisätty valmennus ja tuki sekä lyhytaikainen huolenpito, mitkä lisäävät asiakkaiden määriä ja sitä kautta kustannuksia. Myös vaikeavammaisuuden määrittelyn poisjättäminen sekä voimavarasäännöksen poistaminen henkilökohtaisesta avusta lisää asiakaskuntaa. Henkilökohtainen apu saattaa muuttua hoitopalveluksi voimavarasäännöksen poistuessa. Hallituksen esityksessä tulee näkyä, millä tavalla lisäkustannukset kompensoidaan.

Ehdotetun uuden lain tuomien muutosten kustannusvaikutuksia on pyritty laskemaan kattavasti, vaikka valtakunnalliset tilastot asiakkaiden määristä ja kustannuksista ovat puutteellisia. Jo meneillään oleva kehitystrendi esimerkiksi kuljetuspalveluissa (matkojen yhdistely ja palvelujen monipuolistaminen) eivät voi olla mukana laskelmissa. Ne eivät ole ehdotetun uuden lain tuomia muutoksia vaan tapahtuvat jo nykyisten lakien voimassa ollessa, eikä niitä siten voida laskea tämän lain kustannusvaikutuksiksi. Laissa ei ole ehdotettu sen voimaantulosäännökseen porrastusta. Koska lain kaikkien säännösten on ajateltu tulemaan voimaan yhtä aikaa, ei kustannusten syntymistä tule porrastaa useammalle vuodelle kuten esityksessä on tehty.

Vaikka uuden lain toiminnallisia vaikutuksia on tässä vaiheessa joiltakin osin vaikea arvioida, on nähtävissä, että kustannusvaikutukset on arvioitu todellista vähäisemmiksi. Kustannusvaikutusten arviointia tulee jatkaa ja varata uusiin ja laajentuviin tehtäviin valtion täysimääräinen rahoitus. Asiakasmaksujen lisäys ei saa vaikuttaa vähentävänä eränä valtion-osuuksia määriteltäessä.

Helsingissä 9.4.2015

*Jarja Hallikainen*

Vammaispalvelupäällikkö  
Joensuun kaupunki

*Raimo Ejanlatva*

Asiakkuuspäällikkö  
Oulun kaupunki

*Piirjo Poikonen*

Erityisasiantuntija  
Suomen Kuntaliitto

*Matti Valtonen*

Perusturvajohtaja  
Janakkalan kunta