

20.6.2022

## LAUSUNTOYHTEENVETO

### HALLITUKSEN ESITYSLUONNOS UUDEKSI VAMMAISPALVELULAIKSI JA SIIHEN LIITTYVIKSI LAEIKSI

## 1. TIIVISTELMÄ

Pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelmaan sisältyy vammaispalveluja koskevan lainsäädännön uudistaminen. Hallituksen esitysluonnokseen uudeksi vammaispalvelulain ja siihen liittyviksi laeiksi annettiin yhteensä 223 lausuntoa. Eniten lausuntoja antoivat vammaisjärjestöt, jotka antoivat 62 lausuntoa. Muiden järjestöjen lausuntoja mukaan lukien työmarkkinajärjestöt saatiin 35. Lausunnonantajista edusti kuntia 12, erityishuoltopiirejä ja sairaanhoitopiirejä 12 ja muita sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymiä ja yhteistoiminta-alueita 13 lausujaa. Valtion viranomaisia edusti 25 lausunnonantajaa. Yksityisiltä palveluntuottajilta saatiin 12 lausuntoa. Muita lausunnonantajia, kuten yksityishenkilöitä ja vammaisneuvostoja, oli 52.

Enemmistö lausunnonantajista piti esityksen pykälästä selkeänä tai pääosin selkeänä. Pykälään kuitenkin toivottiin myös paljon täsmennyksiä. Enemmistö lausunnonantajista katsoi, että pykälän perustelut eivät tai eivät pääosin tue hyvin lain soveltajaa. Perusteluihin esitettiin paljon muutoksia ja lisäyksiä.

Enemmistö lausujista katsoi esityksen vahvistavan tai pääosin vahvistavan vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta sekä parantavan tai pääosin parantavan vammaisen henkilön mahdollisuuksia saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita vamman tai sairauden laadusta riippumatta. Enemmistö lausujista myös katsoi, että esitys ottaa tai ainakin pääosin ottaa riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet. Lausujien vastaukset jakautuivat sen suhteen, lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa.

Ehdotetun vammaispalvelulain soveltamisala kuului lain eniten kritiikkiä saaneisiin säännöksiin. Niin sanottuun ikääntymisrajaukseen suhtauduttiin hyvin vaihtelevasti, osa lausunnonantajista erittäin kriittisesti, osa katsoi sen välttämättömäksi.

Kuntouttavan varhaiskasvatuksen järjestäminen jatkossa vammaispalveluna sai enemmän kritiikkiä kuin kannatusta. Kunnat ja kuntayhtymät vastustivat varhaiskasvatuksen järjestämistä vammaispalveluna lähes yksimielisesti. Asia jakoi vammaisjärjestöjen mielipiteitä, ja osa niistä ei ottanut kantaa asiaan.

Henkilökohtaisen avun edellytys siitä, että vammaisen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä (niin sanottu voimavaraedellytys) jakoi lausunnonantajien mielipiteitä ja sai paljon kritiikkiä.

Erityiseen tukeen sisältyvät palvelut (erityinen osallisuuden tuki, tuettu päätöksenteko ja vaativa moniammatillinen tuki) saivat laajaa kannatusta. Valtaosa kuitenkin toivoi erityisen tuen palveluiden jakamista erillisiin pykäliin. Suuri osa lausujista katsoi, että palvelulle ehdotettu nimi "erityinen tuki" tulisi muuttaa. Erityisesti useat järjestöt kritisoivat erityisen osallisuuden tuen viimesijaisuutta. Lisäksi erityisesti järjestöt katsoivat, että erityistä osallisuuden tukea tulisi saada henkilökohtaista apua vastaava vähimmäismäärä, 30 tuntia kuukaudessa.

Lapsen asumista kodin ulkopuolella koskeva pykälä sai laajaa kannatusta. Lukuisat lausujat halusivat kuitenkin yhdistää lapsen asumisen tukea koskevat säännökset yhteen pykälään, jotta vammaisen lapsen asuminen muualla kuin oman perheen kanssa ei korostuisi liikaa.

Voimaantulo- ja siirtymäsäännöksiä pidettiin riittämättöminä. Suuri osa kunnista ja kuntayhtymistä sekä Kuntaliitto katsoivat, että laki tulee voimaan liian nopeasti ja että esitetty siirtymäaika on liian lyhyt. Usean järjestön näkemyksen mukaan erityisen tuen palveluiden ja erityisesti erityisen osallisuuden tuen pitäisi tulla voimaan yhtä aikaa muun lain kanssa.

Kehitysvammalakiin ehdotettuihin muutoksiin lausijat olivat pääosin tyytyväisiä, mutta toivoivat selkeytystä muun muassa erityishuollon vaativan tuen palveluihin.

Kysymys asiakasmaksulakiin ehdotettujen muutosten tarkoituksenmukaisuudesta jakoi lausujien mielipiteitä. Myös kysymys lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta perittävästä asiakasmaksusta jakoi mielipiteitä. Useat kuntapuolen lausijat ja Kuntaliitto pitivät asiakasmaksua onnistuneena, kun taas lukuisissa järjestöjen lausunnoissa ehdotettua maksua pidettiin kohtuuttomana.

Hengityslaitetilat ry:n näkemyksen mukaan ehdotettu kolmen vuoden siirtymäaika nykyisille hengityshalvauksstatuksen omaaville henkilöille maksettavan ylläpitokorvauksen poistumiselle on riittämätön, ja sen tilalle tarvittaisiin pidempi vähittäinen siirtymä tai pysyvä kohtuullinen kompensatio.

Esityksen kustannusvaikutusten realistisuutta kritisoitiin melko laajasti. Kunnat katsoivat muun muassa palvelupäätösten päivitystyön ja nykyisten väliinpuotoajaryhmien palvelujen järjestämisen vaativan resursseja arvioitua enemmän. Toisaalta monet lausijat totesivat, että uudistuksen kustannusvaikutusten arviointi on vaikeaa tietopohjan puutteellisuuden takia ja etenkin uusien palvelujen osalta.

## 2. LAUSUNTOPYYNNÖN TAUSTA

Pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelmaan sisältyy vammaispalveluja koskevan lainsäädännön uudistaminen. Hallituksen esitysluonnos uudeksi vammaispalvelulainaksi ja siihen liittyviksi laeiksi oli lausunnolla 17.2. – 11.4. 2022. Suomenkielisten lausuntojen määräaika päättyi 4.4.2022 ja ruotsinkielisten lausuntojen 11.4.2022. Lausuntopyyntö julkaistiin lausuntopalvelu.fi –sivustolla. Myös muilla kuin jakelussa mainituilla oli mahdollisuus vastata lausuntopyyntöön. Suurin osa lausunnonantajista vastasi kaikkiin tai lähes kaikkiin lausuntopyyntöön sisältyneisiin kysymyksiin.

Hallituksen esitysluonnoksen pohjana oli keväällä 2019 rauennut hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulainaksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta (HE 159/2018 vp) sekä Osallisuustyöryhmän muistio (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:37) ja siihen saadut lausunnot.

## 3. LAUSUNTOPALAUTE

### 1. Lausunnonantajien tausta

Lausuntoja saatiin yhteensä 223. Eniten lausuntoja antoivat vammaisjärjestöt, joilta saatiin 62 lausuntoa. Muiden järjestöjen lausuntoja oli 29. Lausunnonantajista edusti kuntia 12, erityishuoltopirejä 6, sairaanhoitopirejä 6 ja muita sosiaali- ja terveydenhuollon

kuntayhtymiä ja yhteistoiminta-alueita 13 lausujaa. Työmarkkinajärjestöjä lausujissa oli 6, ministeriöitä 6 ja valtion viranomaisia ja oikeuslaitoksen edustajia 19. Yksityisiä palveluntuottajia edusti 12 lausujaa. Muut 52 lausunnonantajaa edustivat ”muita lausujia”, kuten yksityishenkilöitä (30), vammaisneuvostoja, puolueita (SDP, Suomen Keskusta, Vihreä-Liitto), säätiöitä, tutkimusyksiköjä ja –hankkeita.

Tässä yhteenvedossa kunkin lausuntokysymyksen käsittelyn alussa kuvatut vastauksia koskevat lukumäärätiedot koskevat lausuntoja, jotka oli annettu lausuntopalaute.fi sivuston kautta tai toimitettu sähköpostitse vastaamalla lausuntokysymyksiin. Vapamuotoiset lausunnot eivät ole mukana kysymyskohtaisissa lukumäärätiedoissa.

## Yleistä hallituksen esityksen luonnoksesta

### 2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Pykälien selkeyttä koskevaan kysymykseen vastasi 206 lausunnonantajaa. Lausujista 9 piti pykälää selkeinä ja 125 pääosin selkeinä. Lausujista 37 ei pitänyt pykälää pääosin selkeinä ja 8 lausujaa katsoi, että pykälät eivät ole selkeitä. Lausujista 24 ilmoitti, ettei heillä ole kantaa asiaan.

Lakiluonnosta, lain rakennetta ja pykäläsisältöjen jakoa pidettiin valtaosassa lausuntoja pääosin selkeinä. Useissa lausunnoissa todettiin, että pykälät ovat pääosin selkeitä tai että esityksessä on monia hyviä ja selkeitä sekä suhteellisen helppolukuisia pykälää. Joidenkin lausujien mielestä selkeät pykälät tukevat lain soveltamista käytäntöön.

Osa lausunnonantajista piti pykälien suhteellisen avointa kirjoitustapaa erityisesti yksilöllisten tarpeiden huomioimisen mahdollistavana, mutta valtaosa kaipasi täsmennystä useisiin pykälisiin. Aluehallintovirastot pitivät pykälää pääosin selkeinä, mutta totesivat, että sekä päätöksenteossa että valvonnassa saattaa aiheuttaa ongelmia, jos pykälät ja niihin sisältyvät käsitteet (esim. valmennus, erityinen tuki) ovat liian yleisluontoisia tai tulkinnanvaraisia. Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen mielestä pykälät ovat pääosin selkeitä, mutta ne eivät muodosta eheää kokonaisuutta perustelujen kanssa.

Oikeusministeriön näkemyksen mukaan palveluita koskevat säännösmuotoilut eivät täytä täsmällisyyttä ja tarkkuutta koskevia vaatimuksia, joita edellytetään subjektiivisia oikeuksia koskevalta sääntelyltä, vaan ne jättävät lakia tulkitseville ja soveltaville paljon harkinnanvaraa mm. palvelutarpeen arvioinnin osalta. Yksilöllisen tarpeen ja avun mahdollistaminen ei voi merkitä sitä, että säännösten sisällölliset kriteerit jäävät melkein kokonaan avoimeksi. Kysymys on merkityksellinen myös vammaisten henkilöiden oikeusturvan osalta, jotta he voivat tehokkaasti vedota oikeuksiinsa tai arvioida riittävällä täsmällisyydellä oikeuksien sisältöä.

Eduskunnan oikeusasiamies (EOA) toteaa, että pykälien selkeyttä vähentää ja sisällön tulkinnallisuutta lisää se, että eri palveluiden myöntämiskriteerejä ei määritellä kaikkien uusien palveluiden osalta kovinkaan tarkkarajaisesti. Myös palveluiden sisältö on osin tarkoituksellisesti jätetty avoimeksi. EOA kaipasi myös selkeyttä sosiaalihuoltolain ja esitetyn erityislain samanlaisten palveluiden välille. EOA:n lausunnon mukaan on lisäksi tärkeää varmistaa, että ehdotettu laki ei mahdollista niiden lainsäädännön kiertämistä, jotka on säädetty asiakkaan suojaksi. Erityisesti kaupunkien lausunnoissa toivottiin selkeytettävän myös rajanvetoa esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon vastuiden välillä

(erityisesti hengityshalvauspotilaiden osalta) sekä esimerkiksi perusopetuslain ja varhaiskasvatuslain suhteesta sosiaalihuoltolakiin. Kunnat toivoivat myös ohjausta siitä, miten eri lakeja on tarkoitus sovittaa yhteen. Myös perheiden palveluiden järjestämistä vastuuseen kaivattiin selkeyttä.

Järjestöjen lausunnoissa pelättiin, että avoin kirjoitustapa johtaa säästöihin hyvinvointialueilla. Kuntapuolen lausunnossa toivottiin palvelun järjestäjän vastuun tarkempaa määrittelyä ja selkeämpiä rajoituksia. Useissa lausunnoissa toivottiin tarkennusta siihen, mihin ja kuinka laaja oikeus asiakkailta on palveluihin, mikä on se välttämätön tarve, johon palvelua voidaan järjestää.

Lain tarkoituksena sisältöä ja selkeyttä kehuttiin useassa lausunnossa. Oikeusministeriö ehdotti siihen kuitenkin useita tarkennuksia.

Joissakin lausunnoissa kiitettiin sitä, että palvelujen järjestäminen perustuu tosiasialliseen tuen tarpeeseen, ei pelkästään tiettyyn vammaan tai diagnoosiin (Etene, Kuntaliitto).

Eniten muutoksia toivottiin soveltamisalaa koskevaan 2 §:ään. Vammaisen henkilön määrittelmä katsottiin monimutkaiseksi. Aisteihin liittyvää toimintakyvyn heikentymistä pyydettiin lisäämään pykälään muutamissa lausunnoissa. Autismiliitto katsoo soveltamisalapykälän olevan tiukka, monitulkintainen ja rajaava. Myös kehitysvamma-alan toimijat kritisoivat myös soveltamisalapykälän monitulkintaisuutta. Muun muassa Etelä-Savon sosiaali- ja terveystalouden kuntayhtymä toteaa, että toimintakyvyn heikentymiseltä ei tulisi vaatia "olennaisuutta" tai esimerkiksi "merkittävyyttä", vaan pitäisi riittää, että toimintakyky on heikentynyt niin, että sen vuoksi on syntynyt välttämätön tarve tämän lain mukaisille erityispalveluille. Muuten on iso vaara, että vähäisempiä, mutta vamman johdosta välttämättömiä palveluntarpeita omaavia ihmisiä jää jopa runsaasti soveltamisalapykälän vuoksi lain ulkopuolelle. Suomen Kipupotilasliitto halusi parantaa kroonisista kivuista kärsivien asemaa vammaispalvelujen tarvetta arvioitaessa.

Helsingin hallinto-oikeus ja oikeuskansleri edellyttävät tarkempaa määrittelyä sille, missä tilanteissa iäkkään henkilön toimintakyvyn heikkeneminen voidaan katsoa johtuvan pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeutumisesta. Samoin oikeuskansleri katsoo, että "normaalin ikäkauteen liittyvän palvelutarpeen" määrittelmä on epäselvä. Vanhusasiavaltuutettu katsoo, että ikääntymisrajaus on epäselvä ja nyky muodossaan heikentää iäkkäiden asemaa. Hän toteaa, että YK:n vammaissopimus ei mainitse ikärajausta vammaisuudelle ja että erottelua ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeutumisesta on erittäin vaikea, jollei mahdollista tehdä.

Vaalijalan erityishuoltopiirin mielestä soveltamisalan määrittelmä johtaa siihen, että lain soveltaminen tapahtuu hallinto-oikeuksissa valitusten kautta. Soveltamisala edellyttää toimintakyvyn olennaista heikentymistä, mutta perusteluissa olennaista heikentymistä ei ole määritelty yksiselitteisellä tavalla. Soveltamisalaa ei myöskään sisälly toimintakyvyn heikentyminen sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueella. Vammaisen henkilön kriteeristö jää Vaalijan mielestä liian tulkinnanvaraiseksi.

Lakiin ehdotettiin muutamassa lausunnossa käsitelmää koskevaa pykälää ja siinä avainkäsitteiden avaamista. Esimerkiksi seuraaviin ilmaisiin, käsitteisiin ja määrittelmiin toivottiin tarkennusta: " voi tuottaa" ilmaisun merkitys palvelujen toteuttamispykälissä, erityinen tuki (ehdotus uudeksi nimeksi laajennettu tuki tai laaja tuki), moniammatillinen

tuki, valmennus, vanhempien ja huoltajien oikeusasema, olennainen, riittävä, kohtuullinen, välttämätön, vammainen/asiakas, työikäinen ja työkykyinen.

Lausunnot olivat myös joltain osin vastakkaisia. Esimerkiksi eräessä kaupungin lausunnossa todetaan, että lakiehdotuksen perusteella syntyy vaikutelma, että vammainen henkilö yksin päättää, mitä palveluja haluaa ja miten ne järjestetään. Toisaalta useissa vammaisjärjestöjen lausunnoissa todetaan, että esitys supistaa vammaisten henkilöiden valinnanmahdollisuuksia eikä noudata YK:n vammaissopimusta. Kaupungin lausunnossa korostetaan virkamiehen virkavastuuta palveluiden järjestäjänä ja sitä, että hyvinvointialueella tulee jatkossakin olla kyky järjestää palveluja kustannustehokkaasti ja suunnitella palvelutuotantoa.

Muutama lausunnonantaja katsoi, että palvelut ovat liian päällekkäisiä ja ettei ole selvää, miten palvelut suhtautuvat toisiinsa. Esimerkiksi Kynnys ry katsoi, että palveluiden etusijajärjestys pitäisi määrittellä laissa eli palvelujen suhde toisensa poissulkevana tai täydentävänä pitäisi säätää lausunnon antajan näkemyksen mukaan laissa. Osa lausujista puolestaan oli sitä mieltä, että erityisen tuen palvelua ei tulisi määrittellä viimesijaiseksi palveluksi.

Muutamissa lausunnoissa pohdittiin, turvaako lakiesitys nykyistä paremmin avun ja tuen saamisen erityisesti neurologisista ja kognitiivisista näkymättömistä toimintarajoitteista johtuviin tarpeisiin, joita on erityisesti esim. osalla autismikirjon henkilöistä. ADHD-liitto ry:n mielestä lakiesitys ei paranna adhd-oireisten asemaa.

Useissa lausunnoissa kiinnitettiin huomiota siihen, että perustelut ovat laajemmat kuin pykälät. Esimerkiksi otettiin valmennusta koskevat pykälät. Hallituksen esityksen perustelutekstien kirjoitustapaan liittyvää konditionaalimuotoa ihmeteltiin useissa lausunnoissa ja pyydettiin muuttamaan vahvempaan muotoon (vaikka se on normaali hallituksen esityksissä käytetty ilmaisutapa, jolla kuvataan sitä, että kyseessä on vasta esitys). Samoin hämmennystä aiheutti palvelujen toteuttamispykälissä kirjoitusmuoto: "Hyvinvointialue voi... silloin, kun palvelu on toteutettavissa usealla eri tavalla. Invalidiliitto kritisoi yhdenmukaisen toimeenpanon näkökulmasta sitä, että ratkaisut voivat olla riippuvaisia vammaisen henkilön tilanteesta.

Pykäliin toivottiin erilaisia teknisiä muutoksia, kuten lapsen asumista koskevien asioiden yhdistämistä samaan pykälään ja toisaalta erityisen tuen palveluiden kirjoittamista erillisiin pykäliin (erityisesti kehitysvamma-alan järjestöt). Muutamassa lausunnossa toivottiin myös erillistä palveluiden toteuttamista koskevaa pykälää ja siinä viittausta hyvinvointialueesta annetun lain 9 §:n mukaisiin järjestämistapoihin.

Joissakin lausunnoissa (esim. Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry,) todetaan, että vammaisen lapsen perhe on huomioitu aiempaa paremmin tässä lakiluonnoksessa. Osa tosin toivoisi erillistä pykälää liittyen vammaisen lapsen perheen huomioimiseen. Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry sekä LapCI ry toteavat, että lapsen näkökulmasta esityksessä on selkeitä parannuksia (esteettömän asumisen tuki myös toisen vanhemman kotiin, liikkumisen tuen joustava käyttö).

Muun muassa Yhdenvertaisuusvaltuutettu kiinnittää huomiota viittaussäännösten käyttämiseen ja toteaa, että ne heikentävät ehdotettavan lain selkeyttä ja ymmärrettävyyttä. Toisaalta esimerkiksi Vaasan hallinto-oikeus katsoo, että suorat

pykäläviittaukset sosiaalihuoltolakiin ja muuhun lainsäädäntöön selkeyttävät lain soveltamista. Oikeuskansleri toteaa: "Viittauksia sisältävä säädösrakenne johtuu pitkälti siitä, että kyseessä olisi toissijaisesti sovellettava laki, jonka perusteella järjestettäisiin erityispalveluita vammaiselle henkilölle, joka ei saa yksilöllisen tarpeensa mukaisia, välttämättömiä ja sopivia, tavanomaisessa elämässä tarvitsemiaan palveluita sosiaalihuoltolain (1301/2014) tai muun lain perusteella. Apulaisoikeuskansleri on lausunnossaan osallisuustyöryhmän vammaispalvelulainsäädännön uudistusta koskevista ehdotuksista (OKV/2922/21/2021, 9.2.2021) todennut, että vammaispalvelulakiin sisällytettävät viittaukset sosiaalihuoltolain säännöksiin palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman tekemisen osalta saattaisivat parantaa lainsäädäntökokonaisuuden ymmärrettävyyttä, kun näistä kysymyksistä ei erikseen säädettäisi myös vammaispalvelulaissa." Toisaalta oikeuskansleri toteaa, että runsaat säännösviittaukset eri lakeihin myös heikentää vammaispalvelulain säännösten selkeyttä ja ymmärrettävyyttä. Jatkovalmistelussa on täydennettävä tarkat pykäläviittaukset silloin, kun on tarkoitus viitata toisen lain nimenomaisiin säännöksiin.

Yksittäisiin pykäliin tehtyjä muutosesityksiä käsitellään tarkemmin kunkin yksittäisen pykälän lausuntopalautteen kohdalla.

### 3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Pykälien perustelujen selkeyteen lain soveltajan kannalta otti kantaa 200 lausunnonantajaa. Lausujista 8 katsoi pykälien perustelujen tukevan hyvin lain soveltajaa ja 59 piti perusteluja pääosin lain soveltajaa tukevinä. Lausujista 91 oli sitä mieltä, että perustelut eivät pääosin tue lain soveltajaa ja 12 katsoi, että perusteluista ei ole tukea lain soveltajalle. Lausujista 30 ei ottanut asiaan kantaa.

Aluehallintovirastot olivat pääosin tyytyväisiä perusteluihin, mutta korostivat tarvetta lain soveltamiseen liittyviä toimeenpanotilaisuuksiin ja soveltamisohjeisiin sekä joidenkin pykäläkohtaisten perustelujen täsmentämiseen.

Eduskunnan oikeusasiamies toteaa, että lain soveltamisala ja esitetyn haastavan kokonaisuuden soveltaminen edellyttää palvelun järjestäjältä ja muilta lain soveltajilta hyvää tietämystä muiden lakien soveltamisesta (sosiaalihuoltolaki ja vanhuspalvelulaki).

Oikeusministeriön mukaan perustelut sisältävät sellaista asiasisältöä, josta perustuslain 80 §:n mukaisesti, huomioiden myös vammaisten henkilöiden oikeussuoja, tulisi ottaa maininta säännöstekstiin.

Osa lausujista katsoi, että lakiluonnoksen pykälät ja niiden perustelut eivät ole yhteensopivia johdonmukaisesti. Helsingin Diakonissalaitoksen säätiö toteaa, että perustelut ovat osin kattavammat ja avaavat soveltamista säädöstekstiä paremmin, mutta ei kuitenkaan voine olla tarkoitus, että lakia soveltavan tulee tuntea myös sen perusteluaineisto. Samaa mieltä on myös Turun kaupunki. Vammaisfoorumi kaipaa toimeenpanon seurannan kannalta olennaisten seikkojen nostamista perusteluista lakiin. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin mielestä lakiluonnokseen sisältyvät uudet ja olennaisesti muuttuvat elementit edellyttäisivät tarkennuksia, esimerkiksi perheiden ja läheisten tukemisen palvelut ja hengityshalvauspotilaita koskevat muutokset.

Perustelujen rakennetta ja pituutta arvosteltiin joissakin lausunnoissa ja katsottiin, että se vaikeuttaa lain soveltamista. Myös sitä, että perusteluja muutoksille on muualla kuin yksityiskohtaisissa perusteluissa (pykäläkohtaisissa perusteluissa) pidettiin hankalana lain soveltajalle. Säännöstekstin ja perustelujen suhteeseen kiinnitettiin huomiota. Joiltakin osin katsottiin, että asioita pitäisi nostaa perusteluista itse pykäliin. Tämä koski erityisesti kuntouttavaa varhaiskasvatusta ja joiltain osin henkilökohtaista apua.

Esityksen säätämisyjärjestystä ja suhdetta perustuslakiin koskeva jakson katsottiin olevan keskeneräinen (Rautiainen/Itä-Suomen yliopisto).

Useissa lausunnoissa todettiin, että perusteluissa on avattu lain henkeä ja tahtotilaa sekä nykyisen lainsäädännön soveltamisongelmia. Myös yksityiskohtaista selvennystä ja taustoitusta soveltajalle kiiteltiin. Valvira toteaa, että perustelut ohjaavat lain tulkintaa ja sen käyttöä. Kehitysvamma-alan järjestöt toteavat, että perusteluissa on paljon hyvää. Toisaalta kiinnitettiin myös huomiota (mm. eduskunnan oikeusasiamies, Ihmisoikeuskeskus, Invalidiliitto, kehitysvamma-alan järjestöt) perusteluiden joidenkin osien sisältämiin ristiriitaisuuksiin ja epätarkkuuksiin. Muun muassa kirjoittamistapa: "Hyvinvointialue voi järjestää..." palvelujen toteuttamispykälissä ja perusteluissa aiheutti hämmennystä silloin, kun on kyse subjektiivisesta oikeudesta. Invalidiliitto myös arvostelee perusteluiden liian avointa kirjoitustapaa. Jotkut lausunnonantajat (mm. EOA) katsoivat, että perustelut sisältävät tosiasiaa oikeuksia rajaavia tai laajentavia kohtia, joiden tulisi sisältyä lakiin (esim. henkilökohtainen apu päivittäisiin toimiin asumisyksikössä on suljettu perusteluissa pois).

Perusteluihin ehdotettiin lisäystä, jossa korostetaan, että vammaispalvelulain tarkoituksen tulee ohjata myös yleispalvelujen osalta sekä lain tulkintaa että toteutusta. Esimerkkinä mainittiin yöaikaisen kotipalvelun järjestäminen jatkuvaluonteisena.

Perustelujen kohtaan (s. 163), jossa toimintarajoitteen esimerkkeinä käytetään sitä, ettei pysty itse huolehtimaan henkilökohtaisesta hygieniasta tai ei pysty liikkumaan ilman apua, tulisi kirjata monipuolisempia esimerkkejä.

Valtion liikuntaneuvosto katsoo, että lain tarkoitus -pykälän (1 §) perusteluissa on nostettava esiin tavoitteet vammaisten henkilöiden fyysisen aktiivisuuden ja liikunnan edistämisestä. Hallitusohjelman tavoitteena on myös liikunnallisen kokonaisaktiivisuuden nousu kaikissa väestö- ja ikäryhmissä sekä vammaisurheilun edistäminen.

Lukuisissa lausunnoissa toivottiin lisää esimerkkejä erityisesti pykäläkohtaisiin perusteluihin. Toisaalta jotkut lausunnon antajat katsovat, että esimerkit voivat olla myös harhaanjohtavia erityisesti, jos ne ovat diagnoosiin perustuvia ja yksipuolisia. Esimerkiksi Kynnys ry:n näkemyksen mukaan palvelut eivät toteudu lain tarkoituksen mukaisesti, vaan kategorisina palvelupaketteina, jos asioita lähestytään yksittäisten esimerkkien, vammakohtaisten tarkastelujen ja olosuhdearvioiden kautta.

JAG ehdottaa YK:n vammaissopimukseen perustuvia esimerkkejä, ei diagnoosipohjaisia. Lausunnoissa toivottiin myös esimerkkejä, jotka helpottaisivat väliinputojien lain palveluiden piiriin pääsyä.

Nykytilan arviota siitä, että vammaispalveluja myönnettäisiin tällä hetkellä perusteetta ikääntyneille henkilöille, kyseenalaistettiin joissakin lausunnoissa.



YK:n vammaissopimuksen ja osin myös vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean antamien yleiskommenttien huomattavan paljon laajempia mainintoja perusteluissa ja palveluiden arviointia suhteessa sopimukseen toivottiin erityisesti järjestöjen ja Vihreän liiton lausunnoissa. Vammaisfoorumi viittaa perustuslain 22 §:ään ja pitää välttämättömänä perustelujen täydentämistä YK:n vammaissopimuksella. Samoin kaivattiin perusoikeusmyönteisen laintulkinnan vaatimusten ja periaatteiden kirjaamista. Vammaisten lasten osalta tulisi perusteluissa huomioida myös YK:n lapsen oikeuksien sopimus ja YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentit. MLL korosti, että ihmisoikeussopimusten pohjalta vammaisia lapsia koskevan kansallisen lainsäädännön keskeisinä lähtökohtina tulee olla yhdenvertaisuus, lapsen edun ensisijaisuus, osallisuus sekä lapsen kehittymisen edellytysten mahdollisimman täysimääräinen toteutuminen. Sekä YK:n lapsen oikeuksien sopimus ja YK:n vammaissopimus edellyttävät myös vammaisten lasten vanhempien ja perheiden tukemista.

Myös Itä-Suomen yliopisto kiinnitti huomiota perus- ja ihmisoikeuslottuvuuteen sekä valtiosääntöoikeudellisiin kysymyksiin. Lausunnossa todetaan, että nykyinen vammaispalvelulaki edustaa 1990-luvun perusoikeusuudistusta, vuoden 2000 perustuslakia ja YK:n vammaissopimusta edeltävää sääntelyä.

Kuuloliiton näkemyksen mukaan perusteluista saa käsityksen, että ihmisen täytyy olla monivammainen saadakseen vammaispalveluita. Kuuloliiton mielestä vaikean tai erittäin vaikean kuulovamman syntymekanismi tai henkilön kronologinen ikä ei saa määrittää henkilön mahdollisuutta saada vammaispalveluita.

Osa lausunnonantajista kiitteli, että perusteluihin on otettu oikeustapauksia ja osan mielestä niitä ei ollut riittävän kattavasti.

Mielenterveyden keskusliitto kiitti sitä, että esityksessä on luovuttu vaikeavammaisuuden määrittelystä pykälä- ja palvelukohtaisesti. Keski-Suomen hyvinvointialue toivoo perusteluissa tarkennusta siihen, milloin psyykinen toimintakyky on siinä määrin heikentynyt, että perusteet lain soveltamiseen täytyvät.

Porvoo vammaisneuvosto ja Heta ry totesivat, että perusteluissa on huomioitu tavanomaista paremmin esimerkiksi lasten asema, mutta YK:n vammaissopimuksen merkitystä olisi voinut tuoda paremmin esille. Ihmisoikeuskeskus totesi, että perusteluissa on käsitelty ansiokkaasti esimerkiksi kulttuuritaustan ja kielen merkitystä ja lasten asemaa.

Muutamit järjestöt muun muassa Hengityslaittepotilaat ry katsovat, että perustelujen linjaukset nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden osalta ovat toimivia, mutta vielä monitulkintaisia käytäntöjen luomisen näkökulmasta. He kannattavat, että THL velvoitettaisiin vuonna 2019 rauenneen lakiesityksen tapaan koordinoimaan suunnittelua sekä viestintää ja koulutusta vammaispalveluille yhdessä eri osapuolten ja elämä ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien kanssa, jotta siirtymä toteutuu turvallisesti ja palvelukokonaisuus yksilöllisen tarpeen mukaisesti osallisuuden ja itsemääräämisen täysimääräisesti mahdollistaen.

Eduskunnan oikeusasiamies piti tärkeänä, että lain soveltaja selvittää ja arvioi asiakkaiden tarpeet objektiivisesti ja yhdenvertaisesti. Objektiivisen tarveperusteisen lähestymistavan sisäistäminen vammaissosiaalityössä edellyttää huomion kiinnittämistä erityisesti lain toimeenpanoon (mukaan lukien koulutus ja ohjeistus), jotta palveluiden tasot eivät vaihtelisi sen vuoksi, että vammaisen henkilö ei kykene (tai halua) tuoda esille kaikkia tarpeitaan, jota toimintakyvyn rajoitukset päivittäisissä toimissa aiheuttavat. Socca totesi,

että lain toimeenpanossa on kiinnitettävä erityistä huomiota laadukkaaseen palvelutarpeen arviointiin ja asiakkaiden yhdenvertaisuuden toteutumiseen, kun oikeus palveluihin määräytyy entistä vahvemmin yksilölliseen tarpeeseen perustuen. Talentia kiinnitti myös huomiota palvelusuunnitteluprosessin kokonaisuuden merkitykseen ja tarkoituksenmukaisten vastuuhenkilöiden nimeämiseen, joita olisivat yleisesti laillistetut sosiaalihuollon ammattihenkilöt ja laillistetut virkasuhteiset sosiaalityöntekijät silloin, jos asiakkaat olisivat erityisen tuen tarpeessa.

#### 4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kysymykseen vastasi 204 lausujaa. Lausujista 26 katsoi esityksen vahvistavan vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja 102 esityksen pääosin vahvistavan vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta. Lausujista 47 vastasi, että esitys ei pääosin vahvista vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja 15 vastaajan mielestä esitys ei vahvista vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta. Lausujista 14 ei ottanut kysymykseen kantaa.

Monet lausijat arvioivat, että lakiesitys todennäköisesti edistää lain soveltamisalan piiriin pääsevien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta suhteessa muuhun väestöön. Useat lausijat, esimerkiksi Kuntaliitto ja kuntalausijat, katsoivat, että kahden lain yhdistäminen yhdeksi laiksi ja lain perustuminen toimintakykyyn ja tarpeisiin diagnoosin sijaan edistävät tai voivat edistää yhdenvertaisuutta.

Kuntaliitto ja osa kuntapuolen lausujista katsoivat, että esitys parantaisi joidenkin asiakasryhmien pääsyä vammaispalveluiden piiriin esimerkiksi siltä osin, kun kyse on psyykkisen toimintarajoitteen aiheuttamasta avun ja tuen tarpeesta.

Useat lausijat katsoivat, että soveltamisala voi jättää palveluita tarvitsevia niiden ulkopuolelle. Erityisesti lausunnoissa nostettiin esille lievistä kehitysvammasta, autismitietämisestä tai muusta neuropsykiatrisesta häiriöstä, sosiaalisen toimintakyvyn heikentymisestä, puhevammasta ja aistivammasta aiheutuvat avun ja tuen tarpeet. Mielenterveyden keskusliitto ry katsoi, että mielenterveysongelmia kokeneet eivät ole yhdenvertaisessa asemassa muihin vammaisiin henkilöihin nähden, koska vammaisuuden viitekehys on edelleen korostuneen somaattinen.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu katsoi, että lakiehdotuksen soveltamisalan ulkopuolelle ei tulisi rajata niitä henkilöitä, jotka täyttävät YK:n vammaissopimuksen vammaisen henkilön määritelmän. Muutama järjestö nosti myös esille, että soveltamisala ei vastaa YK:n vammaissopimuksessa olevaa vammaisuuden määritelmää.

Useissa lausunnoissa soveltamisalan ikääntymisrajausta pidettiin yhdenvertaisuutta heikentävänä tai syrjivänä. Esimerkiksi Ihmisoikeuskeskus katsoi, että ikääntymisrajaus on tehty diagnoosiperustaisesti, mutta lääketieteellistä analyysiä ei ole esitetty siitä, miten tällainen yhteys osoitettaisiin. Ihmisoikeuskeskus katsoi, että esitystä ei voi perustella sillä, että ikääntyneet henkilöt tarvitsevat hoivaa ja hoitoa, mutta eivät osallisuutta tukevia palveluita.

Useat ruotsinkieliset vammaisjärjestöt katsoivat, että esitys ei turvaa ruotsinkielisen väestön yhdenvertaisuutta. Lausunnoissa ehdotettiin, että vammaispalvelulain 3 §:ään, joka koskee vammaisen henkilön osallistumisen ja osallisuuden tukemista lisättäisiin kommunikointikeinon lisäksi kieli. Osa ruotsinkielisistä vammaisjärjestöistä ehdotti lisäksi, että vammaispalvelulain 5 §:ään lisättäisiin lapsen kielellinen ja kulttuurinen tausta.

Useat lausijat katsoivat välttämättömistä palveluista perittävien maksujen lisäämisen heikentävän yhdenvertaisuutta. Yhdenvertaisuutta heikentävinä asiakasmaksuihin ehdotettavina muutoksina pidettiin esimerkiksi koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminnan järjestämistä perusopetuslain mukaisena palveluna sekä välttämättömiin palveluihin pääsemiseksi tarvittavista kuljetuksista perittäviä asiakasmaksuja. Jotkut lausunnonantajat, kuten Mannerheimin lastensuojeluliitto ja Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö, katsoivat, että lapsen asumisesta kodin ulkopuolella perittävä maksu heikentää yhdenvertaisuutta.

Useissa erityisesti kehitysvammajärjestöjen ja yksityishenkilöiden lausunnoissa katsottiin, että oikeus nykyisiin erityishuollon palveluihin tulisi esityksessä ulottaa yhdenvertaisesti kaikille niitä tarvitseville vammaisille henkilöille. KTO ja Kehitysvammaliitto katsoivat, että tavoite erityishuollon palveluiden turvaamisesta ei toteudu esityksessä.

Joissain lausunnoissa pidettiin ongelmallisena kehitysvammalain voimaan jäämistä. Eduskunnan oikeusasiamiehen lausunnon mukaan näyttää siltä, että jatkossakin merkittävä osa kehitysvammaisten palveluista järjestetään eri lainsäädännön perusteella.

Myös välttämättömyyteen palveluiden saamisen edellytyksenä kiinnittivät jotkut lausunnonantajista huomiota (mm. oikeusministeriö, muutamat järjestöt).

Useissa lausunnoissa nostettiin esille yhdenvertaisuutta heikentävänä se, että lain tulkinnanvaraisuus jättää paljon lain soveltajan varaan.

Yksittäisten palveluiden osalta yhdenvertaisuutta heikentävinä nostettiin lausunnoissa esiin esimerkiksi henkilökohtaisen avun voimavararajaus, erityisen tuen viimesijaisuus ja voimaantulo lakiehdotuksen mukaan suurelta osin vasta 1.1.2025 sekä se, että lyhytaikaista huolenpitoa ei järjestettäisi perhehoidossa asuville vammaisille henkilöille.

Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen mielestä esitys toisi joltakin osin vammaisille ihmisille paremmat sosiaalipalvelut kuin muille kuntalaisille, mitä ei voida pitää yhdenvertaisena kohteluna kuntalaisten kesken. Tämä koskee osin esimerkiksi liikkumisen palveluja, kuntouttavaa varhaiskasvatusta, esteettömän asumisen tukea sekä henkilökohtaista apua. Lain painotus siihen, että asiakkaan yksilöllisten tarpeiden, toiveiden ja mieltymysten tulisi ohjata palveluiden järjestämistä ja käytännön toteutusta, voi Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen mielestä ohjata palveluja siihen, että niiden taso vaihtelee huomattavan paljon esimerkiksi varakkaiden ja pienituloisten asiakkaiden kesken, joilla voi olla erilaisia mieltymyksiä.

## 5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Vammaisten henkilöiden osallisuuden lisääntymistä yhteiskunnassa koskevaan kysymykseen vastasi 198 lausunnonantajaa. Lausujista 27 katsoi esityksen lisäävän osallisuutta ja 70 lausujan mielestä esitys pääosin lisää osallisuutta. Lausujista 77 katsoi esityksen pääosin epäonnistuvan osallisuuden lisäämisessä ja 5 lausujaa oli sitä mieltä, että esitys ei lisää vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa. Lausujista 18 ei ottanut kantaa kysymykseen.

Useat lausijat katsoivat, että esityksessä on osallisuutta tukevia palveluita. Muutamassa lausunnossa, esimerkiksi Kuntaliiton lausunnossa, nähtiin osallisuutta lisäävänä lain soveltamisalan laajentuminen.

Useat järjestöt ja yksityishenkilöt katsoivat, että osallisuutta tulisi lisätä palveluprosessissa. Monet järjestöt, Yhdenvertaisuusvaltuutettu ja KTO katsoivat, että osallisuustyöryhmän ehdotuksia tulisi ottaa enemmän huomioon esityksessä. Useiden lausuntojen mukaan laissa tulisi olla säännös siitä, että asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voidaan poiketa vain perustellusta syystä, joka olisi kirjattava päätökseen. Useissa lausunnoissa mainittiin palveluiden kilpailuttaminen osallisuutta heikentävänä asiana.

Joissain kuntapuolen lausunnoissa nostettiin esille osallisuutta lisäävänä se, että vammaiset henkilöt saavat yleisiä palveluita. Osassa näistä lausunnoista katsottiin, että vammaispalvelujen viimesijainen vastuu ei edistä sitä, että muita palveluita tai toimintoja suunniteltaessa otettaisiin huomioon vammaiset henkilöt. Osin uusi laki lisää vammaisten ihmisten erillisyyttä yleisessä sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kunnan palvelujärjestelmässä siirtämällä vastuun vammaisten ihmisten kaikista palvelutarpeista vammaispalvelujen vastuulle. Tämä toimii päinvastoin kuin YK:n vammaissopimuksen ajatus siitä, että yleisiä palveluja tulee kehittää saavuttaviksi eli vastaamaan myös vammaisten ihmisten tarpeisiin. Tämän voi nähdä toimivan myös perustuslain syrjinnän kieltoa vastaan (esim. Länsi-Uusimaan hyvinvointialue).

Useat lausujat näkivät, että lain ehdotettu soveltamisala heikentää osallisuutta. Osassa lausunnoista viitattiin tällöin ikääntymisrajaukseen tai siihen liittyviin perusteluihin.

Joissain lausunnoissa mainittiin valmennus osallisuutta edistävänä palveluna. Monet lausujat, esimerkiksi Vihreä liitto ja useat järjestöt, näkivät henkilökohtaisen avun voimavaraedellytyksen osallisuutta rajoittavana. Osassa lausunnoista, esimerkiksi VANE:n lausunnossa, erityinen tuki tai jokin sen palveluista nähtiin osallisuutta edistävänä. Useat erityisesti järjestöt ja yksityishenkilöt katsoivat, että erityisen tuen viimesijaisuus ja myöhäisempi voimaantulo heikentävät osallisuutta.

Useat järjestöt ja yksityishenkilöt katsoivat, että työtoiminnan ja työhönvalmennuksen tulisi olla subjektiivisia oikeuksia, joista säädettäisiin vammaispalvelulaissa. Lausunnoissa katsottiin, että edellä mainittujen palveluiden ja päivätoiminnan tulisi voida olla joustava kokonaisuus.

Useissa lausunnoissa asiakasmaksujen lisääntyminen nähtiin osallisuutta heikentävänä.

Hengityslaittepotilaat ry katsoi, että esitys lisää nykyisten hengityshalvauksstatuksen omaavien henkilöiden osallisuutta itsemääräämistä vahvistamalla.

## **6. Parantaako esitys vammaisen henkilön mahdollisuuksia saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita vamman tai sairauden laadusta riippumatta?**

Lausunnonantajilta kysyttiin näkemystä siitä, parantaako esitys vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita vamman tai sairauden laadusta riippumatta. Kysymykseen vastasi 203 lausunnonantajaa. Lausujista 31 katsoi esityksen parantavan palveluita ja 101 lausujan mielestä esitys pääosin parantaa palveluita. Lausujista 43 katsoi esityksen pääosin epäonnistuvan palvelujen parantamisessa ja 10 lausujaa oli sitä mieltä, että esitys ei paranna vammaisen henkilön mahdollisuuksia saada

yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita vamman tai sairauden laadusta riippumatta. Lausujista 19 ei ottanut asiaan kantaa.

Lukuisat vastaajat toteavat, että uusi vammaispalvelulaki edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaista kohtelua yhdistämällä tällä hetkellä voimassa olevat erityislait ja korostamalla yksilöllistä tarvetta palveluiden myöntämisen edellytyksenä sekä yksilöllisiä ja monipuolistuvia palveluratkaisuja. Myös subjektiivisten oikeuksien laajentumista ja mahdollisuutta saada myös rinnakkaisia palveluita kiitettiin.

Lain perusteluiden kuvausta vammaisten henkilöiden oikeudesta tarpeensa mukaisiin palveluihin ja ihmisarvoiseen elämään ja osallisuuteen yhteiskunnassa kiitettiin, samoin kognitiivisen tai psyykkisen toimintakyvyn huomioimista fyysisen liikuntarajoitteen lisäksi. Tärkeänä pidettiin henkilön mahdollisuutta oman mielipiteen muodostamiseen ja ilmaisemiseen omannäköisen elämän mahdollistamiseksi sekä lain prosessuaalisia uudistuksia (1 luvun säännökset).

Eduskunnan oikeusasiamies toteaa, että erityisen järjestämisvelvollisuuteen kuuluvien palvelujen (subjektiiviset oikeudet) palvelumuodot ja soveltamisalat muuttuvat ehdotetussa laissa merkittävästi. Käytännössä tarveperusteisen lähestymistavan painottaminen edellyttää erityistä panostusta ja asiantuntemusta sosiaalihuollossa tehtävältä palvelutarpeen arvioinnilta, koska myöskään vaikeavammaisuutta ei enää määriteltäisi erikseen palvelujen kohdalla. Toisaalta laki lisää mahdollisuuksia saada jatkossa yksilöllisempiä palveluja.

Oikeuskansleri pitää perusteltuna lähtökohtana henkilön yksilöllinen avun ja tuen tarvetta määriteltäessä vammaisen henkilön oikeutta saada palvelua. Kuten esitysluonnoksessa on todettu, avun ja tuen tarpeeseen vaikuttavat monet muutkin tekijät, kuten henkilön toimintaympäristö ja elämäntilanne.

Suomen Keskusta korosti, että monialaisessa yhteistyössä laadittu palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma tukevat vammaisen henkilön mahdollisuuksia saada tarvettaan vastaavia palveluita. Mahdollisuus tarpeen mukaan nimettävälle omatyöntekijälle ja läheisverkoston kartoittamiselle edistävät vammaisen ihmisen hyvinvointia ja pärjäämistä.

Palvelukokonaisuuden räätälöintimahdollisuus yksilöllisten tarpeiden mukaan nähtiin tärkeänä, samoin se, että yhden palvelun käyttäminen ei estä toisen palvelun saamista (esim. SDP). Hyvänä nähtiin myös henkilön toimintaympäristön ja elämäntilanteen ottaminen huomioon yksilöllisen tarpeen arvioissa ja kommunikaation huomioiminen palveluita järjestettäessä.

Valvira pitää erityisen tärkeänä tiedonsaantia ja oman mielipiteen muodostamista ja ilmaisemista koskevaa lisäystä, joka mahdollistaa, vahvistaa ja tukee vammaisten osallisuutta hänen elämäänsä koskevissa asioissa.

Toisaalta ongelmana nähdään tiukka soveltamisala, erityisesti ”ikäntymisrajaus” ja aistivammaisuuden puuttuminen vammaisen henkilön määritelmästä. Yksittäisessä lausunnossa mainittiin myös tarve mainita soveltamisalassa neuropsykiatriset- ja biologiset kehityshäiriöt. Järjestöt kokivat myös ongelmana, jos henkilö joutuu osoittamaan, miksi hän ei voi käyttää yleisiä palveluita.

Muutamassa lausunnossa kritisoitiin perusteluissa käytettyä terminologiaa ja todettiin, että toimintakyky on yksilötekijä, joka yhdessä muiden tekijöiden kanssa johtaa

vammaisuuteen, joka määrittyy sosiaalisesti. Välttämättömyyden ja kohtuullisuuden sekä olennaisuuden ja merkittävyyden vaatimusta kritisoitiin joissain lausunnoissa.

Useat järjestöt näkivät ongelmallisena edellytyksen palvelun saamisesta tavanomaisen elämän tarpeisiin, koska katsoivat sen estävän yksilöllisen elämäntavan ja saattavan rajata esimerkiksi henkilökohtaisen avun käyttöä. Henkilön pitää voida tehdä epätavanomaisia ratkaisuja. Kustannusten voitaisiin silti edellyttää olevan tavanomaisen rajoissa joissakin asioissa.

Palveluiden osalta ongelmia nähtiin useammassa, erityisesti järjestöjen lausunnoissa seuraavia asioita: Henkilökohtaisen avun "voimavaraedellytys"; erityisen tuen viimesijaisuus; asumisen tuesta puuttuva "henkilöllä on oikeus" valita; päivätoiminnan rajaaminen työkyvyttömille; terveydenhuollon vastuun määrittely ja palveluiden järjestäminen, mikäli henkilökohtainen avustaja ei voi toteuttaa hoitotoimenpiteitä; tuottamistapoihin liittyvä moninaisuus oikeusturvan näkökulmasta; valituslupamenettely.

Useat tahot edellyttivät palvelun saamisen oikeudelle tarkempia kriteereitä, koska kyseessä ovat subjektiiviset oikeudet. Erityisesti edellytettiin kuvausta siitä, milloin henkilöllä on ehdoton oikeus palveluun. Toisaalta useita palvelun saamisen edellytyksiä kritisoitiin rajaavina ja joitakin perusteluihin kirjoitettuja rajauksia edellytettiin nostettavan pykäliin. Osa lausunnon antajista katsoo, että säännökohtaiset perustelut parantavat nykyisten väliinputoajien mahdollisuuksia saada yksilöllisen tarpeen mukaisia palveluita. Yksilöllinen tarpeen arvioiminen nähtiin useissa lausunnoissa haasteellisena ja jotkut katsoivat, että asiakkaan näkemys tarpeestaan on hyvin subjektiivinen.

Yhdenvertaisuuslain velvoitteita, kuten kohtuullisia mukautuksia, toivottiin joissain lausunnoissa kirjattavan perusteluihin.

Osa järjestöistä näki palveluiden kilpailuttamisen riskinä lain toteutumiselle. Muutamassa lausunnossa korostettiin henkilökohtaisen budjetoinnin tärkeyttä.

Useat lausunnonantajat toteavat, että lopulta vasta lain toimeenpano näyttää, millaiseksi soveltamiskäytännöt muodostuvat. Riittävät henkilöresurssit asiakassuunnitelmien tekemiseksi nähtiin välttämättömänä.

## **7. Mitä haluaisit ehdottomasti säilyttää esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)?**

Useat lausijat, esimerkiksi osa kuntia edustavista lausujista ja Kuntaliitto, halusivat säilyttää lakiehdotuksen tarveperusteisuuden diagnoosiperusteisuuden sijaan.

Useat lausijat, esimerkiksi Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö, toivat jossain muodossa esille lasten huomioimisen esityksessä.

Näkövammaisten liitto ja Förbundet Finlands Svenska Synskadade pitivät tärkeänä vastaamista avun ja palveluiden tarpeisiin, jotka ovat vähäisempiä, mutta toistuvia.

Hengityslaittepotilaat ja Lihastautiliitto halusivat säilyttää nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden siirtymisen vammaispalvelulain piiriin.

Erityisesti useat järjestölausijat halusivat säilyttää lain tarkoituksipykälän.

Useat erityisesti kuntapuolen lausujat ja Kuntaliitto kannattivat ikääntymisrajauksen säilyttämistä lain soveltamisalassa.

Useat lausujat, esimerkiksi Valvira, nostivat esille jossain muodossa asiakkaan osallistumisen ja osallisuuden asiakasprosessissa.

Palveluista useat lausujat pitivät tärkeänä säilyttää valmennuksen (mm. Suomen Keskusta), lapsen asumisen sääntelyn (mm. Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Monimuotoiset perheet –verkosto, Perhehoitoliitto), lyhytaikaisen huolenpidon (mm. SDP, Suomen Keskusta, useat järjestöt ja yksityishenkilöt), päivätoiminnan (mm. SDP, Hyvinvointialan liitto) ja liikkumisen tuen (mm. Suomen Keskusta, useat kunta- ja järjestöpuolen lausujat).

Lukuisat lausujat halusivat säilyttää erityisen tuen (mm. Vihreä liitto, SDP, Valvira, useat kehitysvamma-alan toimijat ja yksityishenkilöt). Lisäksi osassa lausunnoista haluttiin säilyttää jokin erityisen tuen palveluista nimenomaisesti.

Useat erityisesti järjestöpuolen lausujat halusivat säilyttää esityksessä henkilökohtaisen avun työnantajamallin yleisesti tai siihen ehdotetut tarkennukset.

Osassa lausunnoista haluttiin säilyttää esityksessä asia, johon lausuja kuitenkin edellytti joitain muutoksia. Esimerkiksi erityisen tuen osalta useassa launnossa haluttiin säilyttää erityinen tuki mutta katsottiin, että sen viimesijaisuutta tai myöhäisempää voimaantuloa ei tulisi säilyttää. Korjausehdotuksia ei käsitellä tämän kysymyksen yhteenvedossa tarkemmin.

## **8. Mitä haluaisit ehdottomasti poistaa tai muuttaa esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)?**

Lukuisat lausujat halusivat muuttaa esityksessä vammaispalvelulain soveltamisalaa. Lausunnoissa katsottiin esimerkiksi soveltamisalan olevan liian rajoittava. Lausunnoissa toivottiin esimerkiksi sosiaalisen toimintakyvyn lisäämistä soveltamisalaan sekä ikääntymisrajauksen ja toimintakyvyn heikentymisen olennaisuuden vaatimuksen poistamista.

Useat lausujat, esimerkiksi useat kuntalausujat, Kuntaliitto ja VANE, halusivat muuttaa tai poistaa esityksestä kuntouttavan varhaiskasvatuksen.

Lukuisat muut kuin kuntia edustavat lausujat, esimerkiksi Vihreä liitto, SDP, KTO, useat järjestöt ja yksityishenkilöt halusivat poistaa henkilökohtaisesta avusta voimavaraedellytyksen. Muutama lausuja halusi tiukentaa voimavaraedellytystä ehdotetusta.

Lukuisissa lausunnoissa, kuten SDP:n, KTO:n sekä useiden järjestöjen ja yksityishenkilöiden lausunnoissa, katsottiin, että asiakasmaksuja tulisi pienentää tai kohtuullistaa. Esimerkkeinä lausunnoissa mainittiin muun muassa maksuttomat kuljetukset palveluihin ja lapsen asumisesta kodin ulkopuolella perittävän maksun kohtuullistaminen.

Useat lausujat ehdottivat muutoksia liikkumisen tuen pykäliin, mutta lausuntojen tarkempi sisältö vaihteli. Useat erityisesti kuntapuolen lausujat ehdottivat poistamista tai muutoksia erityisen tuen pykäliin tai lapsen asumiseen kodin ulkopuolella, mutta lausuntojen tarkemmassa sisällössä oli vaihtelua.

Joissakin lausunnoissa oli esillä hengityshalvauspotilaiden siirtyminen vammaispalvelulain piiriin, jolloin korostettiin erityisesti tarvetta turvata terveydenhuollon osaaminen.

## 9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Kysymykseen vastasi 192 lausujaa. Lausujista 20 katsoi, että esitys ottaa riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet ja 105 vastasi, että esitys pääosin ottaa riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet. Lausujista 16 vastasi, että esitys pääosin ei ota riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeita ja 9 vastasi, että esitys ei ota huomioon vammaisten lasten tarpeita. Lausujista 42 ei ottanut kantaa kysymykseen.

Useat lausijat pitivät hyvänä sitä, että jokaisen pykälän osalta on pohdittu, onko siinä tarpeen huomioida lapset erikseen. Muutamassa lausunnossa katsottiin, että lasta ei esityksessä lähestytä riittävästi yksilönä, vaan perheen tai vanhempien kautta. Muutama kuntalausuja nosti esille palveluiden järjestämisen ensisijaisen lainsäädännön keinoin. Nämä lausijat katsoivat, että lakiesitys siirtää palveluita yleislainsäädännöstä erityislainsäädäntöön.

Lakiehdotuksen 1 luvun asiakasprosessiin liittyviä lapsia ja nuoria koskevia erityissäännöksiä pidettiin useissa erityisesti järjestöjen ja yksityishenkilöiden lausunnoissa kannatettavina. Lausunnoissa viitattiin kuitenkin myös Osallisuustyöryhmän raportin ehdotuksiin, joita pidettiin onnistuneina. Useissa lausunnoissa katsottiin, että soveltamisalan rajaukset voivat heikentää lasten asemaa.

Useissa lausunnoissa pidettiin kannatettavana ehdotusta, jonka mukaan esteettömän asumisen tukea voidaan myöntää vuoroasumistilanteissa lapsen virallisen asuinpaikan lisäksi toisen vanhemman asuntoon. Useat lausijat, mukaan lukien Yhdenvertaisuusvaltuutettu, katsoivat, että myös muita palveluita tulisi olla mahdollista saada vuoroasuvan lapsen molempiin koteihin.

Useissa lausunnoissa pidettiin ehdotettua lapsen asumisen tukea tärkeänä, jotta lapsi voi asua ensisijaisesti kotona. Useat lausijat, esimerkiksi Yhdenvertaisuusvaltuutettu ja Mannerheimin Lastensuojeluliitto, pitivät kannatettavana ehdotusta säätää vammaispalvelulaissa lapsen asumisesta kodin ulkopuolella. Lausunnoissa katsottiin, että säännös voisi parantaa tilannetta, jossa lapsia on sijoitettu lastensuojelulain nojalla ilman lastensuojelullista tarvetta. Useat lausijat ehdottivat kuitenkin lapsen asumisen tukea koskevan 14 §:n 4 momentin yhdistämistä lapsen asumista kodin ulkopuolella koskevan 15 §:n kanssa. Yhdistämisen katsottiin muun muassa korostavan lapsen kotona asumisen ensisijaisuutta. Joissain lausunnoissa katsottiin, että lapsen kodin ulkopuolella asumista koskevan säännöksen osalta tulisi vielä vahvistaa lapsen oikeuksia. Esimerkiksi Kuntaliitto katsoi, että tulisi vahvistaa lapsen etua ja kuulemistä.

Henkilökohtaisen avun osalta useissa lausunnoissa nostettiin esille voimavararajauksen vaikutus lasten ja nuorten henkilökohtaisen avun saamiseen. Esimerkiksi Heta-liitto katsoi, että lasten asema on verrattain hyvin huomioitu henkilökohtaisen avun sääntelyssä. Useat erityisesti järjestöt ja yksityishenkilöt olivat huolissaan erityisen tuen viimesijaisuudesta ja voimaantulosta myös lasten näkökulmasta. Erityisen tuen osalta katsottiin myös, että perusteluja tulisi täydentää lasten osalta koskien esimerkiksi lapsen tarvetta tuettuun päätöksentekoon.



Muista lakiehdotuksen sisältämistä palveluista lasten ja nuorten kannalta tärkeimmiksi nostettiin lausunnoissa esiin liikkumisen tuki, valmennus ja lyhytaikainen huolenpito. Useissa erityisesti järjestöjen ja yksityishenkilöiden lausunnoissa katsottiin, että myös perhehoidossa olevan lapsen tulisi saada lyhytaikaista huolenpitoa ja että 3.-9.-luokkalaisten aamu- ja iltapäivätoimintaa tulisi järjestää vammaispalvelulain perusteella.

Valmennuksen osalta useat järjestöt ja yksityishenkilöt katsoivat, että päätöksen tulisi voida olla myös toistaiseksi voimassa oleva ja pitivät tärkeänä sitä, että läheisillä on oikeus keskinäisen kommunikaation ja vammaisen henkilön merkittävien elämän muutostilanteiden tukemiseksi välttämättömään valmennukseen.

Useissa lausunnoissa nostettiin esille asiakasmaksut. Lausunnoissa esimerkiksi kiinnitettiin huomiota maksutaakan kasvamiseen ja pidettiin asiakasmaksua lapsen asumisesta kodin ulkopuolella liian korkeana. Lisäksi katsottiin, että palveluihin ja erityisesti lyhytaikaiseen huolenpitoon tulisi järjestää maksuttomat kuljetukset.

Esimerkiksi HUS kuntayhtymä ja Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri katsoivat, että esitys ei mahdollista vaikeasta hengitysvajauksesta kärsivien ja terveydenhuollon ammattihenkilön läsnäoloa edellyttävien lasten kotihoitoa.

Aluehallintovirastojen mielestä oman työntekijän nimeäminen on hyvä asia. Monialainen yhteistyö edellyttää selkeitä rakenteita esimerkiksi varhaiskasvatuksen osalta hyvinvointialueiden ja kuntien välille. Aluehallintovirastot pitävät myönteisenä tuen kohdentamista vammaisen lapsen toimintaympäristöihin.

## **10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?**

Hengityshalvauspotilaiden palveluja koskevaan kysymykseen vastasi 189 lausunnonantajaa. Yli puolet eli 106 vastaajaa ei kuitenkaan ottanut asiaan kantaa. Lausujista 9 oli sitä mieltä, että esitysluonnoksen mukaisilla palveluilla vastattaisiin kattavasti nykyisten hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin ja 52 katsoi, että esitysluonnos vastaisi hengityshalvauspotilaiden tarpeisiin ainakin pääosin. Lausujista 15 oli sitä mieltä, että esitys ei pääosin vastaa hengityshalvauspotilaiden tarpeisiin ja 6 katsoi, että esityksellä ei kyetä vastaamaan palvelutarpeisiin.

Hengityslaittepotilaat ry pitää ehdotuksia hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden ja muiden elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävien henkilöiden osalta pääasiallisesti kannatettavina. Hengityslaittepotilaat ry nostaa kuitenkin esille hengityslaittepotilaiden aseman muutokseen liittyvää esitystä koskevia suurimpia muutostarpeita, joista tähän yhteenvedoon on koottu tärkeimmät. Suurin osa järjestöistä ja muistakin lausunnonantajista kannattaa ja siteeraa Hengityslaittepotilaat ry:n lausuntoa kokonaan tai osittain. Osa ei ota kantaa asiaan, koska ei tunne sitä riittävän hyvin.

Hengityslaittepotilaat ry toteaa, että hengitysstatukseen omaavat henkilöt ovat yhdenvertaisuuden vuoksi pyrkineet jo pitkään eroon terveydenhuollon laitospotilaan asemastaan. Laitosstatus pitää purkaa ja palvelut toteuttaa vammaispalvelulain mukaisina palveluina. Terveydenhuollon vastuulle jäisi hengitystukeen liittyvä terveydenhuolto sekä työntekijöiden perehdyttäminen.

Hengityslaittepotilaat esittävät henkilökohtaisen avun pykälään liittyen, että itsehoitoon ja pitkäaikaiseen sairauden ohjeen mukaiseen hoitoon kuuluvat kaikki hengityslaitteen käyttäjien käytössä olevan hengityslaitteen ja hengitystien toimivuudesta huolehtimiseen liittyvät toimenpiteet. Henkilökohtaisen avun työntekijäringin ammatillisen rakenteen tulee perustua yksilöllisiin tarpeisiin ja asiakkaan mielipiteeseen ja sen toiminnan tulee toteuttaa lain tarkoitusta ja siten osallisuutta, osallistumista, yhdenvertaisuutta ja itsemääräämistä. Työntekijäringin ammattirakenne muuttuisi henkilön tarpeesta ja tilanteesta riippuen terveydenhuoltopainotteisesta mallista osin tai kokonaan henkilökohtaisen avun tuella toteutettavaksi.

Palvelun toteuttamistavasta ja kokonaisuuden ammatillisesta rakenteesta on tehtävä elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjän yksilöllisten tarpeiden mukainen sosiaalihuollon valituskelpoinen päätös.

Yhdistys kiittää esityksen sijais- ja muihin ongelmatilanteisiin varautumisen edellyttämistä sekä päätösten toistaiseksi voimassa olemista koskevaa sääntelyä, palvelukokonaisuuden yksilöllisiin tarpeisiin perustumisen painottamista sekä eri lakien perusteella muodostettavien palveluiden yhtenäisen kokonaisuuden muodostamisen edellyttämistä.

THL:n koordinoituvastuuta toivottiin ohjeistuksen valmistelussa siirtymän osalta.

Hengityslaittepotilaat ry on huolissan erityisesti terveydenhuollon päätöksentekovallan epäselvistä ja tulkinnanvaraisista rajoista monialaisessa yhteistyössä palvelutarpeen arvioinnissa ja asiakassuunnitelman tekemisessä nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden työntekijäringin tuottamistavan ja ammattirakenteen osalta. Monialaiset, vaativat ja runsaat avun ja tuen tarpeet eivät saa olla peruste pitkäaikaiselle laitostasumiselle terveydenhuollossa tai sosiaalihuollossa. Yhdistyksen näkemyksen mukaan näistä asioista tulee tehdä sosiaalihuollon päätös oikeusturvakeinojen käytössäolon varmistamiseksi kaikille.

Toinen hengityslaittepotilaat ry:n keskeisiä huolista koskee lakimuutoksen taloudellisia vaikutuksia nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden ja heidän kotitalouksiensa toimeentulolle. Uudistus paitsi vähentäisi nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden tuloja myös lisäisi heidän menojaan terveydenhoitomaksujen, lääkekulujen ja terveydenhuollon matkojen omavastuiden osalta sekä aiemmin ylläpitokorvauksen avulla maksetun sähkön, siivouksen ja ruuan suhteen. Lisäksi yhdistyksen mielestä on epäselvää, miten hyvinvointialueet tulevat toimimaan aiemmin maksuttomien tarvikkeiden, erikoishammashoidon, työntekijöiden tarvitsemien tarvikkeiden ja tilan osalta. Ylläpitokorvauksen poistumisella on merkitystä myös samassa taloudessa asuville muille henkilöille.

Hengityslaittepotilaat ry:n mielestä ehdotus ylläpitokorvauksen poistamisesta kolmen vuoden siirtymäajan jälkeen on kestävämpi. Sen tilalle tarvitaan pidempi vähittäinen siirtymä tai pysyvä kohtuullinen kompensatio. Järjestö esittää kahta vaihtoehtoa, joista ensimmäisessä täyttä ylläpitokorvausta maksetaan kolme vuotta. Sen jälkeen summa pienenee 10 prosenttia vuosittain 10 vuoden ajan. Toisena vaihtoehtona järjestö esittää, että kolmen vuoden siirtymäajan jälkeen ylläpitokorvauksen tilalla alettaisiin maksaa pienempää etuutta, jonka suuruus voisi olla esimerkiksi 600 euroa kuukaudessa, ja sitä maksettaisiin nykyisille hengityshalvausstatuksen omaaville henkilöille elämän loppuun

saakka. Etuuden nimi voisi olla esimerkiksi hengityshalvausstatuksen poistumisen suojakorvaus tai suojatuki.

Hengityshalvauspotilaat ry esittää lisäksi, että asiakasmaksulain siirtymäsäännöksestä poistetaan virke "Oikeus saada ylläpitokorvausta päättyy kuitenkin silloin, kun hengityshalvauspotilaan palvelut päätetään henkilön omasta pyynnöstä järjestää aiemmin muulla tavalla kuin lain voimaan tullessa voimassa olleiden säännösten perusteella hengityshalvauspotilaalle järjestettävänä hoitona sairaalassa tai sairaalan kirjoista poistamatta kotihoidossa". Yhdistyksen mukaan säännös johtaisi siihen, että kaikki hengityshalvausstatuksen omaavat henkilöt siirtyvät uusiin palvelujen järjestämistapoihin samaan aikaan, mikä kuormittaisi sosiaalityötä kohtuuttomasti.

Huolta järjestölle aiheuttavat myös vammaisen henkilön toivomaan asuinpaikkaan tuotavien palvelujen ensisijaisuuden velvoittavuuden puuttuminen esityksestä sekä nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden kuntoutuksen järjestämisvastuutahojen selkeys ja toimintakyky ylläpitävän kuntoutuksen riittävän määrän turvaaminen. Kelalla ei ole kokemusta tämän ryhmän kuntoutuksesta eikä se lakiin perustuen järjestä sellaista kuntouttavaa toimintaa, jonka tavoitteet Kela tulkitsee ainoastaan hoidollisiksi.

Hengityslaittepotilaiden esittämiä näkemyksiä tukevat Suomen Avustajapalvelut ry, VANE, Kynnys ry, Soste, Selkäydinvammaiset Akson ry, TATU ry, Heta-liitto, Porvoon vammaisneuvosto ja Lihastautiliitto ry.

Lihastautiliitto ry toteaa lisäksi, että terveydenhuollolla luovuttaessaan hengityslaitteen sitä tarvitsevan henkilön käyttöön on vastuu tarpeenmukaisesta ja riittävästä hengityslaittehoidon kouluttamisesta sekä hengityslaitetta käyttävälle, läheisille ja kaikille avustajana toimiville. Lisäksi tulisi olla mahdollisuus saada terveydenhuollon tuki ja yksilöllinen seuranta onnistuneen hengityslaittehoidon toteuttamiseksi. Elämää ylläpitävän hengityslaittehoidon henkilökohtaisen avun toteuttamiseksi tulee olla käytössä riittävät resurssit, jotta henkilön yksilöllisen tarpeen mukaan voidaan avustajarinki toteuttaa myös terveydenhuollon ammattilaisten avulla. Lapsen perhetilanne tulee ottaa kokonaisuudessaan huomioon, eikä automaattisesti olettaa, että perheenjäsen toimii juuri yöllisenä hoitoringin jäsenenä. Tilanteet tulee arvioida yksilöllisesti ja perheen kaikkien lasten etu huomioon ottaen sekä vanhemman jaksaminen vuosia kestävässä avustamistehtävässä.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry ja asiaan kantaa ottaneet Tukiliiton jäsenjärjestöt kannattavat pääosin uudistusta, myös ylläpitokorvauksen maksamisen lakkauttamista siirtymäajan jälkeen. Muuten he tukevat Hengityshalvauspotilaat ry:n esittämiä näkemyksiä.

Lastensuojelun Keskusliitto kannattaa erillislainsäädännöstä luopumista, mutta edellyttää, ettei perheitä ajeta taloudellisilla seuraamuksilla toimeentulotuen varaan.

Invalidiliitto kannattaa esityksen tavoitetta, mutta esitystä vahvemmin tulisi varmistaa palvelukokonaisuudessa saumaton ja katkeamaton elämän vitalitoimintojen turva ja vastuunjako vammaissosiaalityön ja terveydenhuollon välillä. Esityksessä pitää myös tarkentaa, miten turvataan nykyinen erityistason lääketieteellinen osaaminen, joka yliopistosairaaloiden hengityshalvaustiimeissä on tällä hetkellä. Haavoittuvimmassa asemassa ja vaativissa moniammatillisen tuen tarpeissa olevien vammaisten lasten ja

nuorten hoidosta, hoivasta tulisi päättää monialaisena yhteistyönä yhdessä perheen kanssa.

Harso ry kiinnittää huomiota hoitotiimin riittävään tukeen ja myös perheen tarvitsemaan tukeen.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu pitää kannatettavana, että jaottelu eri statuksiin poistetaan ja edistetään näin yhdenvertaisuutta. Järjestämisvastuussa oleva taho tulee määritellä selkeästi ja siirto vastuuttaa oikealle taholle.

Itä-Suomen yliopisto lähtökohtaisesti kannattaa esitystä, mutta katsoo, että vammaispalvelulakiin tulee ottaa sosiaali- ja terveydenhuollon vastuita täsmentäviä säännöksiä.

Useat lausijat kannattavat esitystä perustellen sitä erityisesti yhdenvertaisuudella, itsemääräämisoikeudella ja oikeusturvan paranemisella (KTO, Suomen Keskusta rp, Suomen sosiaalioikeudellinen seura, Kirkkohallitus).

Suomen Pelastusalan Keskusjärjestö SPEK toteaa, että hengityshalvauspotilaiden toimintakyky voi olla palotilanteessa rajoittunut, minkä johdosta he saattavat välttämättä tarvita esimerkiksi huoneistokohtaisen siirrettävän sammutuslaitteiston palo- ja poistumisturvallisuuden varmistamiseksi.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, TYKS/Hengitystukiyksikkö ja HUS kuntayhtymä kantavat huolta siitä, miten hoito turvataan tulevaisuudessa, jos hengityshalvausstatus kumotaan ja hoitovastuu siirretään sosiaalihuollolle. Hoitoon perehtyneitä osaajia on vähän. Uusia pitkäaikaishoidon aloituksia on vuosittain noin 10. Lääketieteellisestä näkökulmasta tarkasteltuna hengityshalvaushoitoon liittyy riski potilaan äkillisestä tukehtumisesta. Siksi hoito edellyttää lausujien mukaan lähtökohtaisesti terveydenhuollon ammattihenkilön ympärivuorokautista läsnäoloa ja hoitovuorossa olevalta hoitajalta taitoa toimia yllättävissä tilanteissa. Hengityshalvauspotilaan hoito henkilökohtaisen avun turvin voi silti olla mahdollista, mikäli hengityshalvauspotilas ymmärtää riskit ja on ne huomioiden valmis luopumaan terveydenhuollon ammattilaisista ja ottamaan vastaan henkilökohtaisen avustajan tarjoaman avun. Esitystä tulisi täsmentää sillä, kuka päättää, missä potilasta hoidetaan mahdollisessa ristiriitatilanteessa ja mikä on terveydenhuollon rooli tilanteissa, joissa hoito edellyttää jatkuvaa ympärivuorokautista terveydenhuollon läsnäoloa. Tarkennusta tarvitaan myös siitä, kuka terveydenhuollossa vastaa hoidon vaatimasta ohjauksesta tai kuka vastaa erityistilanteista (infektio, saattohoito).

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri edellyttää terveydenhuollon vastuiden selkeämpää määrittelyä ja että terveydenhuollon vastuita ei siirrettä sosiaalihuollolle. Myös Espoon kaupunki ja Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue edellyttävät vahvempaa kuvausta vastuunjaosta vammaispalvelujen ja perusterveydenhuollon tai kotihoidon vastuusta. Keusote kantaa huolta riittävän terveydenhuollon tuen ja osaamisen varmistamisesta hoitoringeille vammaispalveluiden organisaatioissa, joista puuttuu terveydenhuollon osaaminen. Vastuu ei voi jäädä sosiaalihuollon toteutettavaksi. Samoilla linjoilla ovat Lohjan ja Vantaan kaupungit. Selkeämpää vastuunjako kaipaavat myös Soite ja Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Oulun kaupunki katsoo, että henkilökohtaisten avustajien roolin pitäisi olla vain täydentävää esimerkiksi vapaa-ajan ja virkistytymisen palveluiden osalta.

Helsingin ja Tampereen kaupunkien sekä Kainuun ja Ylä-Savon sote-kuntayhtymien näkemyksen mukaan hoidon järjestämisvastuun siirtäminen vammaispalveluihin ei ole asiakkaiden edun mukaista. Vaihtoehtoina esitetään, että vastuu palvelun järjestämisestä jätettäisiin nykyiselleen tai siirrettäisiin vammaispalvelujen sijaan perusterveydenhuollon tai kotihoidon vastuulle, koska tehtävään sisältyy paljon lääketieteellisiä ja terveydenhuollollisia toimia. Samaa mieltä on myös Suomen Kuntaliitto, joka kysyy myös, mikä on nykyisten tehostetun palveluasumisen yksiköiden asema, joita voi olla sekä sosiaali- että terveydenhuollon alaisuudessa. Kuntaliitto toteaa myös, että valvonta ei ulotu henkilökohtaisiin avustajiin, mikäli ehdotettu valvontalaki tulee voimaan ehdotetussa muodossa. Samaan kiinnittää huomiota myös JHL, joka suhtautuu kriittisesti esitettyjen hoitotoimenpiteiden suorittamiseen ilman koulutusta, koska se on riski sekä avustajien että henkilöiden itsensä oikeusturvan kannalta. JHL edellyttää myös selkeämpää vastuuta perehdyttämiseksi. Hyvinvointialan liitto katsoo, että hengityshalvauspotilaiden hoito vaatii aina terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Hoidon vaativuus ja vastuullisuus tulee ottaa huomioon myös palvelua koskevien ostopalvelusopimusten ja palvelusetelipalvelun toteuttamisessa. Suomen lähi- ja perushoitajaliiton Super ry:n mielestä hengityshalvausstatuksen omaavan hoito vaatii laaja-alaista sosiaali- ja terveydenhuollon osaamista. Super viittaa äkillisesti muuttuviin tilanteisiin, lääkehoidon toteuttamiseen ja työskentelyyn yksin ja lähellä toista ihmistä.

Myös aluehallintovirastot suhtautuvat varauksellisesti hengityslaittepotilaiden hoitoon henkilökohtaisen avun turvin. Aluehallintovirastot ovat saaneet palautetta vammaisilta henkilöiltä ja heidän läheisiltään siitä, ettei avustajilla ole tarpeeksi koulutusta esimerkiksi juuri terveydenhuollon tehtäviin. Palvelun saatavuus voi olla myös haavoittuva henkilökohtaisen avun varassa. Toisaalta on kuitenkin hyvä asia, että palvelukokonaisuus muodostuu sekä sosiaali- että terveydenhuollon palveluista. Asiakkaan sosiaalihuollon palvelujen saatavuus voi parantua. Aluehallintovirastojen mukaan esitetty lainsäädäntö saattaa myös lisätä yhdenvertaisuutta siitä näkökulmasta, että hengityshalvausstatuksensaaminen on vaihdellut sairaanhoitopiirien välillä.

Valviran näkemyksen mukaan hoitoringin työntekijöiden koulutuksen tulee vastata potilaan palvelutarvetta. Hoitoon kuuluu vaativaa lääkehoitoa ja hoitotoimenpiteitä, jotka vaativat terveydenhuollon ammattihenkilön koulutusta.

Myös Suomen Geriatri ry kantaa huolta siitä, että henkilökohtaisilta avustajilta ei edellytetä tiettyä koulutusta tai pätevyyttä. Sofie Roininen toteaa, että terveydenhuollon ammattihenkilöt ovat sairaalan potilasvakuutuksen piirissä. Mikä vastuu avustajalla olisi hengityskoneen käyttöön ja hoitoon liittyen?

THL kiinnittää huomiota sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyön merkitykseen ja katsoo, että erikoissairaanhoidon keskittynyt osaaminen hengityshalvauspotilaiden hoidosta pitää säilyä nykyisellä tasolla. Saumattoman yhteistyön merkitystä painottaa myös eduskunnan oikeusasiamies, joka korostaa myös riittävien terveystalveluiden turvaamisen ja vammaisen henkilön sekä tarvittaessa avustajalle järjestettävän perehdytyksen järjestämistä. Lakimuutosten vaikutusta hengityslaittepotilaiden asemaan tulee seurata.

## 11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Lain soveltamisalan tarkoituksenmukaisuutta koskevaan kysymykseen vastasi 200 lausunnonantajaa. Lausujista 25 piti soveltamisalaa tarkoituksenmukaisena ja 58 pääosin

tarkoituksenmukaisena. Lausujista 29 katsoi, että soveltamisala ei ole pääosin tarkoituksenmukainen ja 71, että soveltamisala ei ole lainkaan tarkoituksenmukainen. Lausujista 17 ei ottanut kantaa asiaan. Lain soveltamisala kuului siten lain eniten kritiikkiä saaneisiin säännöksiin.

Vammaisen henkilön määritelmä katsottiin monimutkaiseksi. Aisteihin liittyvää ja sosiaalisen toimintakyvyn heikentymistä pyydettiin lisäämään pykälään muutamissa lausunnoissa. Niin sanottuun ikääntymisrajaukseen suhtauduttiin hyvin vaihtelevasti, osa lausunnonantajista erittäin kriittisesti, osa katsoi sen välttämättömäksi.

Aluehallintovirastot pitävät soveltamisalaa pääosin tarkoituksenmukaisena. Niiden mielestä kuitenkin muun muassa pajarvetoa mielenterveyspalveluiden ja vammaispalveluiden välillä tulisi rajata tai selkeyttää. Myös perustelutekstiä tulisi täsmentää palveluntarpeen toistuvuuden, olennaisen toimintakyvyn heikentymisen ja ikääntymisrajauksen osalta.

Oikeusministeriö korosti, että vammaispalvelulain suhde muuhun lainsäädäntöön ei saa jäädä epäselväksi lakia soveltaville eikä myöskään sääntelyn kohteille. Pykälän 1 momentin perusteluja tulee täsmentää ja lisäksi saman pykälän 3 momentin tulee sisältää täsmällisemmät pykäläkohtaiset viittaukset muussa lainsäädännössä säädettävään palveluiden järjestämisvastuuseen. Lisäksi vammaisen henkilön määritelmä ei itsessään saa muodostua esteeksi avun ja tuen antamiselle niitä tarvitseville. Oikeusministeriön näkemyksen mukaan "olennaisuuden" edellytys tulee poistaa määritelmästä. Mikäli kyseinen edellytys kuitenkin jätetään määritelmään, tulee sen tueksi esittää vahvat perustelut. Oikeusministeriö esittää myös lukuisia muita huomioita liittyen soveltamisalapykälään.

Autismiliitto katsoo soveltamisalapykälän olevan tiukka, monitulkintainen ja rajaava. Autismiyhdistyksen mielestä vaatimus toimintakyvyn olennaisesta heikentymisestä on outo ja asiayhteydestä irrallinen soveltamisperuste. Esimerkiksi autismikirjon henkilöillä on omat erityiset ja yksilölliset toimintakykyä heikentävät toimintarajoitteensa, joista yhtenä keskeisenä soveltamisalasta puuttuva sosiaalinen toimintakyky. ADHD-liitto ry toteaa, että toimintakyvyn heikentymisen määritelmä on hyvin rajaava ja uhkaa lisätä väliinpuotoajien määrää, joiksi voisivat jäädä esimerkiksi monet sellaiset henkilöt, joilla on neuropsykiatrisen oirekuva ja/tai niiden yhdistelmiä.

Kehitysvamma-alan toimijat kritisoivat soveltamisalapykälän monitulkintaisuutta. Niiden mielestä vaarana on, että hyvin lievästi kehitysvammaisen henkilö ja autismikirjon henkilö rajautuvat lain soveltamisen ulkopuolelle. Toimintakyvyn yksi osa-alue 'sosiaalinen toimintakyky' koskee aina niin kehitysvammaisia henkilöitä kuin myös autismikirjon henkilöitä. Sosiaalinen toimintakyky pitäisi lisätä soveltamisalaa koskevaan pykälään.

TSAU ry toteaa, että "toimintakyvyn huomattava heikkeneminen" saattaa olla etu lakiin kirjattuna esimerkiksi äkillisesti vammautuneille, mutta ongelmallinen kehityksellisissä vammoissa. Kykyprofiili voi olla epätasainen ja todellista toimintakykyä ja sen vaihtelua on vaikea arvioida. Niin sanottujen näkymättömien vammojen kohdalla (esim, autismi, muistisairaus, aivovaurio) toimintakyvyn arviointiin ei ole käytössä kokonaiskuvaa antavaa kartoituskeinoa ja lain soveltamisessa jää helposti huomioimatta kaikki muut toimintakyvyn alueet paitsi fyysinen toimintakyky.

Suomen Kipupotilasliitto toteaa, että hallituksen esityksessä on kirjattu täydellisesti liikuntavammaisten asiat, mutta kroonisen kivun kautta pysyvästi vammautuneita ei katsota vammaisiksi kaikkialla Suomessa. Vesilahden vammaisneuvoston mielestä laki on diagnoosineutraali, mutta lain soveltamisala on varsin rajaava.

Muun muassa Etelä-Savon sosiaali- ja terveystalouden kuntayhtymä toteaa, että toimintakyvyn heikentymiseltä ei tulisi vaatia "olennaisuutta" tai esimerkiksi "merkittävyttä", vaan pitäisi riittää, että toimintakyky on heikentynyt niin, että sen vuoksi on syntynyt välttämätön tarve tämän lain mukaisille erityispalveluille. Muuten on iso vaara, että vähäisempiä, mutta vamman johdosta välttämättömiä palveluntarpeita omaavia ihmisiä jää soveltamisalapykälän vuoksi lain ulkopuolelle.

Valtiovarainministeriön mielestä esityksen keskeisimpänä uutena avauksena voidaan pitää ikääntymisrajoituksen laajentamista koskemaan kaikkia vammaispalveluja. Ottaen huomioon väestön ikääntymisen sekä vammaispalvelujen luonteen pääosin nk. subjektiivisina oikeuksina, ehdotetun kaltaista ikääntymiseen liittyvää rajausta voidaan VM:n mielestä pitää palvelujen järjestämisen sekä rahoituksen kannalta välttämättömänä, vaikkakin yksittäisen ikääntyessään toimintakykyään menettävän henkilön näkökulmasta ikääntymisrajaus voi näyttäytyä vaikeasti hahmotettavana ja epäoikeudenmukaisena.

Helsingin hallinto-oikeus ja oikeuskansleri edellyttävät tarkempaa määrittelyä sille, missä tilanteissa iäkkään henkilön toimintakyvyn heikkeneminen voidaan katsoa johtuvan pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeutumisesta. Samoin oikeuskansleri katsoo, että "normaalin ikäkauteen liittyvän palvelutarpeen" määritelmä on epäselvä. Vanhusasiavaltuutettu katsoo, että ikääntymisrajaus on epäselvä ja heikentää iäkkäiden asemaa. Hän toteaa, että YK:n vammaissopimus ei mainitse ikäraja vammaisuudelle ja että erottelua ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeutumisesta on erittäin vaikea, jollei mahdoton tehdä. Jotkut lausunnon antajat katsovat, että perusteluissa pitää määritellä termi 'korkea ikä' ja mittarit, joilla pelkästään korkea ikä alentaa toimintakykyä.

Andante tutkimusryhmä toteaa, että ikärajaus asiana aiheuttaa soveltamisvaikeutta erityisesti niiden ihmisten kohdalla, joiden sairaus on iän myötä yleistynyt mutta ei ikääntymisestä aiheutuva. Lain taustoituksessa on ohjeistusta siitä, ketkä iäkkäät ihmiset voivat saada vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja ketkä mahdollisesti eivät. Jos sama toimintakyvyn vaje aiheutuu eri ikäisille samasta sairaudesta, kyse ei ole ikääntymisen aiheuttamasta avuntarpeesta ja henkilö olisi vammaispalvelulain piirissä. Tuleeko tätä kautta kuitenkin lain soveltamiseen diagnoosipohjaisuutta, mikä ei ole ollut lain tarkoitus? Esimerkiksi Alzheimerin tauti, Parkinsonin tauti ja aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttama halvaantumisen aiheuttavat samanlaista toimintakyvyttömyyttä eri ikäisillä sairastuneilla.

Lihastautiliiton mielestä soveltamisalassa erityisesti ikääntymisrajaus ei ole lain soveltamista tukevasti ilmaistu. Esityksessä on mainittu erityisen korkea ikä, jota ei ole määritetty. Ylipäätään laissa esitetty määritelmä "ikääntymisestä johtuvat sairaus, vamma tai rappeutuminen" ei ole selkeästi erotettavissa vamman tai pitkäaikaissairauden aiheuttamista toimintakyvyn haasteista edes lääketieteellisesti. Tällaista rajanvetoa kuitenkin odotetaan vailla terveydenhuollon koulutusta olevilta vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiltä.

Muistiliitto esittää, että perusteluissa tuotaisiin vahvemmin esiin, että vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen

tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden ka kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaissopimus ei näe ikään liittyviä sairauksia tai vammoja vammaisten henkilöiden määritelmän ulkopuolelle kuuluvina. Myös Vammaisfoorumi pyytää aisteihin liittyvien vammojen lisäämistä soveltamisalapykälään.

Kuntien mielestä ikääntymisrajaus ja sen käyttö jää ehdotuksessa vaikeasti tulkittavaksi, arvioitavaksi ja osoitettavaksi (Riihimäki). Ikääntymisrajausta olisi hyvä tarkentaa, ”korkea ikä” ei ohjaa riittävästi tulkintaa siitä, etteivät ikäihmiset edelleen ohjautuisi vammaispalveluihin (Turun kaupunki). Myös Suomen Geriatri esittävät, että ehdotettua ikärajausta määriteltäisiin vielä tarkemmin. Nyt ehdotettu ikärajaus on tulkinnanvarainen, mikä johtaa erilaisiin käytäntöihin eri hyvinvointialueilla ja jättää ikärajausten määrittelyn hallinto-oikeuksille.

Vanhusasiavaltuutettu toteaa, että kun lain soveltamisalassa on mainittu ikääntymisrajaus ja sen kriteerit ovat epäselvät ja soveltamisen kannalta usein mahdottomat tunnistaa, on merkittävänä riskinä, että sitä sovelletaan kategorisesti kaikkiin henkilöihin, jotka ovat yli 65-vuotiaita, kun heillä syntyy tarve vammaispalvelulain mukaiselle tuelle.

Vammaisten lasten kohdalla sosiaalityöntekijän tulee lakiehdotuksen mukaan arvioida, kuuluuko avun tarve normaaliin ikäkauteen liittyvään tarpeeseen. Vammaisella lapsella tarve kuitenkin saattaa olla tavanomaista avun tarvetta, mutta huomattavasti suuremmassa määrin kuin vastaavan ikäisellä vammattomalla lapsella (Lihastautiliitto ry).

Länsi-Uusimaan hyvinvointialueen mielestä soveltamisala lisäisi vammaispalveluihin oikeutettuja paljon esityksessä arvioitua enemmän. Palvelujen piiriin tulisi muun muassa psyykkisesti sairaita olennaisesti nykyistä enemmän. Vammaispalvelujen rooli voisi muuttua osin nykyisestä välttämättömästä avusta ja tuesta kuntouttavaksi palveluksi, jossa ollaan hetken aikaa.

## Vammaispalvelut

### **12. Ottavatko valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea koskevat säännökset kokonaisuutena arvioiden riittävästi huomioon eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeet?**

Lausunnonantajilta kysyttiin näkemystä siitä, ottavatko valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea koskevat säännökset kokonaisuutena arvioiden riittävästi huomioon eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeet. Kysymykseen vastasi 201 lausunnonantajaa. Lausujista 16 katsoi kokonaisuuden riittäväksi ja 75 lausujaa piti kokonaisuutta pääosin riittävänä. Lausujista 62 katsoi kokonaisuuden pääosin riittämättömäksi ja 16 lausujaa oli sitä mieltä, että säännösten kokonaisuus ei ole riittäviä ottamaan huomioon eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeita. Lausujista 32 ei ottanut asiaan kantaa.

Aluehallintovirastot olivat tyytyväisiä kokonaisuuteen, mutta katsoivat, että osa palveluista vaatii sisällöllistä tarkennusta. Näkövammaisten liitto ry ja Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset ry. katsovat, että esityksessä on painotettu asianmukaisesti yksilöllisten tarpeiden pohjalta tapahtuvaa palvelukokonaisuuden tarvearviointia, samoin kuin yksilöllisiin tarpeisiin perustuvaa päätöksentekoa ja palveluiden toteuttamistapaa. Tarvittaessa eri palvelut muodostavat kokonaisuuden, jolla tuetaan vammaisten



henkilöiden osallisuutta ja itsenäistä suoriutumista. Myös Kirkkohallitus kiittää, että esityksessä huomioidaan yksilö kautta linjan.

Suomen CP-liitto ry katsoo, että palveluja koskevat säädösehdotukset on hyvin taustoitettu oikeuskäytännöstä ja perusteltu suhteellisen selkeästi. Förbundet Finlands Svenska Synskadade rf (FFSS), katsoi, että tämän kokonaisuuden avulla kehitysvammaisten osallisuus ja itsemääräämisoikeus yhteiskunnassa paranee.

VANE toteaa, että valmennusta olisi saatavilla hyvin monipuolisiin tilanteisiin ja henkilökohtaisen avun saannin kynnyksellä on ehdotuksessa määritelty hyvin alas. Erityinen tuki täydentäisi palveluja nykyiseen vammaispalvelulakiin verrattuna esimerkiksi niin sanotun voimavara-säännöksen vuoksi henkilökohtaisen avun ulkopuolelle jäävien osalta. Myös neurologisista ja mielenterveyden häiriöistä johtuva avun tarve on paremmin huomioitu.

Etelä-Savon sosiaali- ja terveystyöryhmä toteaa, että esityksessä on palveluita aiempaa enemmän, mikä asettaa haasteita palveluiden kehittämiseksi, mutta samaan aikaan mahdollistaa entistä paremmin yksilöllisiä tarpeita vastaavan palvelukokonaisuuden. Myös Soite katsoo, että palvelut ovat aikaisempaa monimuotoisempia, mikä mahdollistaa yksilöllisiä palveluratkaisuja.

Suomen Keskusta ry pitää erityisen hyvänä esitystä uudesta valmennuksen palvelukokonaisuudesta. Tavanomaisten elämäntaitojen opettelu ja kommunikoinnin harjoittelu tukevat vammaisen henkilön osallisuuden edellytyksiä.

Espoon kaupunki ja vammaisneuvosto katsovat, että palvelujen säännökset eivät riittävän selkeästi kuvaa, kuka palvelua saa ja mitä palvelu sisältää. Suomen Psykologiliitto kysyy, mitä valmennus voisi konkreettisesti pitää sisällään. Myös Pirkanmaan sairaanhoitopiiri katsoo, että asiakkaiden tarpeet tulee laaja-alaisesti huomioiduksi, mutta palvelut vaativat tarkennusta.

Oulun kaupunki toteaa, että laissa huomioidaan vammaisten ihmisten tarpeet monialaisesti. Lakiesitys mahdollistaa palveluiden myöntämisen aiempaa laajemmin siten, että haettu palvelu voidaan myöntää monen eri pykälän perusteella. Epäselväksi jää, milloin sosiaalihuoltolain nojalla myönnetty palvelut ovat riittäviä ja asianmukaisia. Samaa mieltä on Vantaan kaupunki. Länsi-Uusimaan hyvinvointialueen mukaan säännökset pyrkivät ottamaan huomioon vammaisten ihmisten kaikki tarpeet, mikä jättää epäselväksi, onko mihinkään tarpeisiin tarkoitus vastata muun lainsäädännön nojalla. Pykälissä ja niiden perusteluissa on havaittavissa ristiriitaa, toteaa Kuntaliitto. Päijät-Hämeen Hyvinvointikuntayhtymä toisaalta katsoo, että laaja ja väljä muotoilu antaa aiempaa enemmän työkaluja asiakastyöhön.

Lukuisat vastaajat katsovat, että valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea ei tule nähdä toistensa vaihtoehtoina tai poissulkevinä palveluina, vaan vaikka kaikkiin niihin tulee olla yksilöllisten tarpeiden perusteella oikeus.

Keski-Suomen Kehitysvammaisten Tuki ry pitää tärkeänä läheisten subjektiivista oikeutta kommunikaatioon ja merkittäviin elämän muutostilanteisiin liittyvään valmennukseen.

Kuurojen Liitto ry edellyttää, että YK:n vammaissopimuksen kielellisiin oikeuksiin ja kielelliseen saavutettavuuteen liittyviä periaatteita on vielä täsmennettävä esityksessä.

Liitto painottaa viittomakielen tai kommunikointikeinojen opetuksen ja ohjauksen merkitystä ja niiden huomioimista paremmin valmennusta koskevassa pykälässä.

#näeNepsy ry toteaa, että esitykseen on lisättävä neuropsykiatrinen valmennus.

Neuroliitto toteaa, että perusteluihin on kuvattava eri sairauksien ja vammojen aiheuttamien toimintakyvyn heikentymisen vaikutusta, kun arvioidaan vammaisen henkilön oikeutta saada valmennusta ja erityistä tukea. Perusteluihin tulee myös kirjata konkreettisia esimerkkejä eri ikäisille vammaisille henkilöille myönnettävien palvelujen sisällöstä eri tyyppisissä elämäntilanteissa.

Liikuntatieteellinen Seura ry katsoo, että valmennuksen sisältöihin tulisi sisällyttää liikuntaneuvonta ja -ohjaus osana elämäntapavalmennusta, joiden avulla edistetään ja ylläpidetään henkilön terveyttä, hyvinvointia ja itsenäistä toimintakykyä. Fyysisellä aktiivisuudella on positiivisia vaikutuksia henkilön toimintakyvyn ylläpitämiseen, joka toisaalta edistää osallisuutta sekä työkykyä.

Niin sanotun voimavaraedellytyksen uudenlaista kirjoittamistapaa, jossa ei enää edellytetä kykyä määrittellä avun sisältö ja toteutustapa, arvostelivat muutamat järjestöt. Pelkona on, että nekin vammaiset henkilöt, jotka kykenevät määrittelyn tekemään, menettävät oikeusasemansa. (Näkövammaisten liitto ry, Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset ry, Invalidiliitto, Helsingin Invalidien Yhdistys ry, Selkäydinvammaiset Akson ry). Reija Lampinen toteaa, että henkilökohtainen apu saattaa muuttua pääasiassa hoidoksi, hoivaksi ja valvonnaksi. Toisaalta esimerkiksi Heta ry katsoo, että uudet säännökset parantavat vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta.

Valtaosa kehitysvamma-alan ja autismitutkimuksen edustavista järjestöistä ja muista lausunnonantajista (yhteensä 31 kpl) katsovat, että lievennettykin voimavaraedellytys on syrjivä ja YK:n vammaissopimuksen vastainen. Samaa mieltä ovat Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö, Mannerheimin Lastensuojeluliitto ry, Lastensuojelun Keskusliitto, Vesilahden vammaisneuvosto, TATU ry, Neurospectrum Oy, Omaishoitajaliitto ry, Perhehoitoliitto, ANDANTE-tutkimusryhmä, Monimuotoiset perheet -verkosto. TATU ry katsoo, että suuri osa vammaisia lapsia jää henkilökohtaisen avun ulkopuolelle rajauksen vuoksi.

SDP toteaa, että vammaisella tulee aina olla subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun, ellei vammainen, tarvittaessa omainen ja vammaispalvelun työntekijä yhdessä katso, että joku toinen palvelu vastaa paremmin hänen tarpeisiinsa ja sitä on tosiasiallisesti saatavilla. Näin katsovat myös muutamat muut lausunnon antajat.

Helsingin ja Tampereen kaupungit esittävät, että jatkossakin vaadittaisiin erityisen painava syy omaisen toimimiseen avustajana. Omaishoitajaliitto puolestaan kannattaa sitä, että kynnystä perheenjäsenen toimimiseen avustajana on hiukan madallettu.

Hyvinvointialueen velvollisuutta järjestää henkilökohtaista apua useilla tai kaikilla eri tavoilla kannattivat useat järjestöt. Helsingin kaupungin mielestä vähintään 2-3 henkilökohtaisen avun järjestämistapaa olisi riittävä.

Aivovammaliitto toteaa, että avustamisen edellyttämä erityisosaaminen olisi otettava huomioon avustajan palkan määräytymisessä.

Heta-Liitto, Porvoon vammaisneuvosto ja Suomen Vammaisyrittäjät ry katsovat, että kokonaisuutena säännökset ovat parannus nykytilaan nähden. Henkilökohtaisen avun tuottamistapojen monipuolistaminen ja työnantajamallin käytön edellytysten lakitasoinen sääntely vastaavat Heta-liiton tavoitteita. Henkilökohtaisen avun käyttöä edistää se, että henkilökohtaisen avun sisältö on ehdotuksessa määritelty joustavammin, jotta palvelua voi käyttää nykyistä paremmin eri tilanteissa. On tärkeää, että laissa ja perusteluissa korostetaan vammaisen itsemääräämisoikeuden kunnioittamista henkilökohtaisessa avussa. Ehdotus ei täysin vastaa Heta-liiton ajatusta siitä, miten henkilökohtaisen avun tarkoituksen ja myöntämisedellytysten tulisi ilmetä laista ja sen perusteluista, mutta useita kohtia on kuitenkin kehitetty edellisen hallituskauden lakiehdotukseen nähden. Nyt ehdotettu henkilökohtaisen avun uudelleen muotoiltu niin sanottu voimavaraedellytys on lähes sama kuin Heta-liiton vuonna 2021 tekemä ehdotus. Ajatusta itsemääräämisoikeudesta kannattaa myös Kynnys ry, joka katsoo myös, että valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea ei tule pitää oletusarvoisesti toisiinsa liittyvänä kokonaisuutena.

Lohjan kaupunki toivoo palvelusisältöjen tarkempaa määrittelyä. Oulun kaupunki kannattaa itsehoitotoimenpiteitä osana henkilökohtaista apua.

Suomen Paralympiakomitea katsoo, että lain soveltamisohjeissa tulee mainita, että maajoukkueetasolla urheileminen rinnastetaan työntekoon ja että maajoukkueetason paraurheilijalla on oikeus saada henkilökohtaista apua työssään (urheilu) sen verran kuin hän välttämättä tarvitsee.

Lastensuojelun Keskusliitto katsoo, että valmennus ja erityinen tuki ovat tärkeitä vammaisen nuoren itsenäistymisessä. Myös SDP pitää niitä erittäin hyvänä lisänä lainsäädäntöön. Reija Lampinen kannattaa erityistä tukea ja katsoo, että sitä koskevan säännöksen pitää ehdottomasti tulla voimaan yhtä aikaa muiden säännösten kanssa. Helsingin kaupunki toivoo erityisen tuen ammattihenkilön kelpoisuuden suhteen tarkempaa säätelyä. SDP toteaa soveltuvan ammattitutkinnon osalta, että kelpoisuusehtoihin tulee kiinnittää vahvaa huomiota. Kommunikointiin tulisi käyttää kommunikaatioasiantuntijoita: ammattilaisia, esimerkiksi tulkki (AMK), tulkkauksen ja kommunikaatio-ohjaus -tutkinnon suorittaneita, jotka opiskelevat korkeakoulussa 4 vuotta osallisuuteen, vuorovaikutukseen, kommunikaatioon ja kielelliseen saavutettavuuteen liittyviä asioita.

Valtaosa kehitysvamma-alan ja autismitutkimuksen edustavista toimijoista toteaa, että erityinen osallisuuden tuki on tärkeä olla mukana laissa erityisesti silloin, jos henkilökohtaisessa avussa olisi jatkossakin voimavararajaus. Ne kuitenkin edellyttävät, että laissa tulisi säätää oikeudesta saada palvelua vähintään 30 tuntia kuukaudessa ja että palvelua tulisi saada vuoden 2023 alusta lukien. Palvelua ei tulisi määritellä viimesijaiseksi. Näin katsoo myös ANDANTE-tutkimusryhmä. Aikaisempaa voimaantumista kannattaa myös SDP. Muutamat lausujat pitivät erityisen tuen termiä hankalana. Invalidiliitto pitää erinomaisena, että esitetään erityisen osallisuuden tuen säännöstä, mutta katsoo, että sen saamisedellytyksiä tulee helpottaa, ettei osa henkilöistä tulisi henkilökohtaisen avun piiriin.

Tuettua päätöksentekoa kannattavat lähes kaikki kehitysvamma-alan ja autismitutkimuksen järjestötoimijat, mutta he katsovat, että sääntelyä tulisi laajentaa kattamaan myös osana muita palveluita annettava tuettu päätöksenteko. Tampereen kaupunki kannattaa tuettua päätöksentekoa, mutta toivoo tarkempaa säätelyä. Helsingin kaupunki toivoo tarkempaa

säätelyä tuetun päätöksenteon antajan kelpoisuuden osalta. Invalidiliitto pitää palvelua tärkeänä ja esittää useita tarkennuksia säännökseen liittyen muun muassa tukihenkilöön. Invalidiliitto vastustaa tuettua päätöksentekoa tunteiden ilmaisuun.

Vaativaa moniammatillista tukea pitävät tärkeänä lähes kaikki kehitysvamma-alan ja autismikirjoa edustavat toimijat. Säännöstä pidetään tärkeänä, jotta nykyisten erityishuoltopiirien tuottamat moniammatilliset palvelut vaativiin tarpeisiin sekä niiden toteuttamiseksi vaadittava osaaminen säilyvät ja niiden kehittyminen turvataan. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri sekä Oulun kaupunki ja Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueen vammaispalvelujen vastuuvalmistelijat kysyvät, puuttuuko erityisiin tarpeisiin tarjottava varhainen tuki ennen moniammatillista tukea, johon on vahvat kriteerit. Kehitysvammaiset tarvitsevat moniammatillista tukea myös ennen kuin tilanteet kärjistyvät ja näin riittävän varhainen moniammatillinen tuki tulee turvata.

Kehitysvammaliitto kuitenkin toteaa, että valmennuksen ja erityisen tuen pykälät ovat merkittävässä ristiriidassa keskenään ja hyvin epäselvät liittyen kommunikointiin, vuorovaikutukseen ja kommunikoinnin apuvälineisiin.

### 13. Onko valmennusta koskevien pykälien (7-8 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

Valmennusta koskevien pykälien tarkoituksenmukaisuutta koskevaan kysymykseen vastasi 189 lausujaa. Lausujista 17 piti pykälää tarkoituksenmukaisina ja 104 pääosin tarkoituksenmukaisina. Lausujista 21 katsoi, että pykälät eivät pääosin ole tarkoituksenmukaisia ja 4 ei pitänyt pykälää tarkoituksenmukaisina. Lausujista 43 ei ottanut asiaan kantaa.

Ihmisoikeuskeskus piti erityisenä parannuksena sitä, että valmennusta esitetään subjektiiviseksi oikeudeksi. Useat kunnat puolestaan katsoivat, että valmennusta koskeva pykälä on liian yleisluontoinen ja tulkinnanvarainen, jotta valmennus voisi olla subjektiivinen oikeus. Pykälästä ei selviä, mitä palveluja ja kuinka paljon henkilö voisi saada. Osa kunnista ehdotti, että valmennus säilyisi määrärahasidonnaisena palveluna ainakin muilta osin kuin kommunikaatiota koskevan valmennuksen osalta, jotta erityispalvelu kohdentuisi tarkoituksenmukaisesti eniten sitä tarvitseville ja kustannukset pysyisivät hallinnassa.

Aluehallintovirastojen mielestä lupa- ja valvontaviranomaisen näkökulmasta esityksessä ongelmallista on, että palvelua voitaisiin toteuttaa käyttäen asiakkaan palveluntarpeen näkökulmasta tarkoituksenmukaisia palveluntuottajia. Asiassa jää epäselväksi, onko palvelu yksityistä sosiaalipalvelua, joka merkitään yksityisten sosiaalipalvelujen antajien rekisteriin, mikä tarkoittaa sitä, että palvelujen toteuttajien tulee olla sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilöiltä. Palvelua tulisi täsmentää tältä osin.

Kunnat pitivät "elämän merkittäviä muutostilanteita" ja "tavanomaiseen elämään liittyvien tarvittavien taitojen opettelua" liian tulkinnanvaraisina käsitteinä. Riskinä on palvelun huomattava laajeneminen ja henkilöjen epäyhdenvertaisuus.

Valmennuksen järjestämistä vastuun rajauksen suhteessa lääkinnälliseen kuntoutukseen tulisi eduskunnan oikeusasiamiehen mielestä ilmetä myös pykälässä. Jos varhaiskasvatusta järjestettäisiin valmennuksena vammaispalvelulain nojalla, myös tämä tulisi ilmetä pykälässä.

Useat lausijat pohtivat, sopiiko välttämättömyys lainkaan edellytykseksi valmennukselle, joka voi ehkäistä tai vähentää muiden palveluiden tarvetta.

Lukuisissa lausunnoissa toivottiin työelämävalmennuksen sisällyttämistä valmennukseen. Työ- ja elinkeinoministeriö puolestaan ei edellyttänyt tätä. Kunnat eivät ottaneet asiaan kantaa.

Monissa lausunnoissa käsiteltiin viittomakielen valmennusta. Lausijat pitivät pykälää viittomakielisten asemaa parantavana, mutta myös pykälään toivottiin näkyville viittomakielen opetuksen myöntäminen valmennuksena. Kuurojen ja muut kuulovammaisten järjestöt ja lukuisat yksityishenkilöt olivat huolissaan siitä, että säännöksen välttämättömyyседellytys voi johtaa tulkintaan, jossa apuvälinettä (sisäkorvaistutetta) käytävällä vammaiselle lapselle ja hänen perheellään ei ole oikeutta viittomakielen opetukseen.

Perusteluihin toivottiin lisäselvennystä valmennuksen suhteesta (Kelan) lääkinnälliseen kuntoutukseen. Kuntia edustavat lausijat kiinnittivät huomiota siihen, että vammaisen henkilön läheisten henkilöiden piiri on määritelty perusteluissa nykykäytäntöä paljon laajemmaksi, mikä kasvattaisi palvelun kustannuksia.

Useat järjestölausujat ja yksityishenkilöt katsoivat, että myös niille henkilöille, joille ei ole lääkinnällisessä kuntoutuksessa löydettävissä sopivaa kommunikointikeinoa, olisi järjestettävä kommunikaatio-opetusta ja –ohjausta omaan kommunikaatioon sekä läheisten kanssa kommunikointiin. Tähän liittyviä perusteluja tulisi selventää, sillä perusteluissa kuitenkin mainitaan myös olemuskielen ja varhaisten taitojen varassa kommunikoivat. Ehdotettiin ”kieli ja kommunikointikeino” ilmaisun käyttämistä ”soveltuvan kommunikointikeinon” sijaan.

Muita yksittäisiä täsmennys- tai lisäystoiveita perusteluihin olivat muun muassa seuraavat: Miten ja millä aikavälillä valmennuksen tavoitteiden toteutumista seurataan, kenelle henkilölle päätös lähipiirin valmennuksesta tehdään, maininta mahdollisuudesta järjestää pistekirjoituksen valmennusta myös pienten koululaisten perheenjäsenille, selvennys valmennuksen suhteesta opetussektorin vastuulla olevaan opetukseen ja valmennukseen sekä kysymys vanhempien vastuusta taitojen opettamisessa.

#### **14. Esityksessä niin sanottu kuntouttavan varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalvelulain mukaisena valmennuksena edellyttää palvelun maksuttomuudesta säätämistä varhaiskasvatuksen asiakasmaksulaissa ja kuntien menettämän asiakasmaksutulon korvaamista kunnille vuosittain osana tähän esitykseen käytettävissä olevaa valtionosuutta. Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?**

Varhaiskasvatuksen järjestämistä vammaispalveluna niin sanottuna kuntouttavana varhaiskasvatuksena koskevaan kysymykseen vastasi 189 lausunnonantajaa. Heistä 43 kannatti ja 74 vastusti varhaiskasvatuksen järjestämistä vammaispalveluna. Suurimman ryhmän muodostivat 72 lausujaa, joilla ei ollut kantaa asiaan.

Kuntouttavan varhaiskasvatuksen järjestämistä vammaispalveluna kannattivat: Itä-Suomen yliopisto/ Oikeustieteiden laitos, Kirkkohallitus, Turun hallinto-oikeus, Lastensuojelun Keskusliitto, Yhden Vanhemman Perheiden Liitto ry, Kaarinan vammaisneuvosto, Viitasaaren vammaisneuvosto, Urjalan vanhus- ja vammaisneuvosto, Helsingin Invalidien

yhdistys, Helsingin Diakonissalaitoksen säätiö, Epilepsialiitto, Suomen Kipupotilasliitto, Harso ry, Suomen Keskusta rp, Suomen sosiaalioikeudellinen seura ry, Suomen Kuurosokeat ry, Forssan seudun Näkövammaiset, Suomen CP-liitto, Omaishoitajaliitto, Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry, LapCI - sisäkorvaistutelasten valtakunnallinen yhdistys ry, Aivovammaliitto, Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry, Turun seudun Kehitysvammaisten Tuki ry, Suomen Angelman -yhdistys ry (kehitysvamma-alan järjestö), Vantaan Kehitysvammaisten Tuki ry, Suomen lähi- ja perushoitajaliitto SuPer ry, Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia, Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL ry, Tehy, Valvira, SDP, V-S vaikuttamistyöryhmä, Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä, Päijät-Hämeen Hyvinvointikuntayhtymä, Perusturvakuntayhtymä Akseli, Tmi Oikeus ja osallisuus ja muutamat yksityishenkilöt.

Varhaiskasvatuksen järjestämistä vammaispalveluna eivät kannattaneet esimerkiksi Eduskunnan oikeusasiamies, Ihmisoikeuskeskus, Kuntaliitto ja kuntavastaajat muutamaa kuntayhtymää lukuun ottamatta, VANE, Vammaisfoorumi, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Kehitysvammaliitto, FDUV, SAMS, Invalidiliitto, Näkövammaisten liitto, Autismiliitto, Leijonaemot ja Soste.

Vammaisjärjestöjen kannat jakoutuivat selvästi puolesta ja vastaan ja osa niistä ei halunnut ottaa asiaan kantaa. Kehitysvamma-alan isot suomen- ja ruotsinkieliset järjestöt eivät kannata kuntouttavaa varhaiskasvatusta, mutta paikallisjärjestöissä kannat vaihtelevat.

Kuntouttavan varhaiskasvatuksen järjestämistä perusteltiin maksuttomuuden säilyttämisellä, lapsen vammaisuuden perheelle aiheuttamilla muilla kustannuksilla, eri tavoin vammaisten lasten yhdenvertaisuuden lisäämisellä, perheiden jaksamisen tukemisella, kuntoutuksen saannin varmistamisella ja varhaisella aloittamisella. SDP:n mielestä kuntouttava varhaiskasvatus on tärkeää ennaltaehkäisevää työtä.

Vihreän liiton mielestä varhaiskasvatus on sivistyksellinen oikeus, ei sosiaali- ja terveysterveyspalvelu. Koska liitto kuitenkin kannattaa varhaiskasvatuksen maksuttomuutta, se ei pidä perusteltua luopua vammaisten lasten kuntouttavan varhaiskasvatuksen maksuttomuudesta vammaispalvelulain uudistuksen yhteydessä.

Aluehallintovirastojen mielestä vammaisenkin lapsen tarvitsema päivähoido voidaan järjestää kuten muidenkin lasten päivähoido ja asiakasmaksuun voi hakea alennusta tai poistoa, jos perheen taloudellinen tilanne sitä edellyttää. Toisaalta joissain perheissä maksullisuus saattaa olla este varhaiskasvatuspaikan hakemiselle.

Kielteistä kantaa varhaiskasvatuksen järjestämiseen vammaispalveluna perusteltiin mm. seuraavasti:

- Varhaiskasvatus on nykyisin subjektiivinen oikeus kaikille lapsille
- Varhaiskasvatuksen maksut ovat tulositonaiset ja maksun alentaminen ja perimättä jättäminen on nykyisen varhaiskasvatuksen asiakasmaksulain 13 §:n mukaisesti mahdollista, joten ei ole oletettavaa, että vammaisia lapsia juurikaan jäisi varhaiskasvatuksen ulkopuolelle, jos palvelua ei olisi vammaispalvelulaissa
- Palvelun maksuttomuus ei voi olla yksin perustelu sille, että palvelu järjestetään vammaispalveluna
- Kuntouttava varhaiskasvatus ei eroa sisällöllisesti tavallisesta varhaiskasvatuksesta

- Kuntouttavan varhaiskasvatuksen tarvetta on entistä vaikeampi perustella, kun varhaiskasvatuksessa annettava tuki uudistetaan varhaiskasvatustilain uudistuksessa 1.8.2022 lukien
- Kuntoutus on eri asia kuin varhaiskasvatus ja lapsen oikeus kuntoutukseen on jo lakisääteistä
- Järjestely olisi sekava ja aiheuttaisi päällekkäistä työtä hyvinvointialueella ja kunnissa
- Universaalisuus- ja normaaliusperiaate puoltavat sitä, että vammaiset lapset saavat heille sopivaa varhaiskasvatusta ilman, että sitä tulee erikseen järjestää
- Uudistuksen resursseja on epätarkoituksenmukainen käyttää opetustoimen vastuulla olevaan palveluun
- Varhaiskasvatuksen asiakasmaksutulot vähenevät

Opetus- ja kulttuuriministeriön (OKM) mielestä esitystä on selkeytettävä sen osalta, mikä taho arvioi, milloin palvelut järjestetään vammaispalvelulain nojalla ja tekeekö vammaispalvelulain mukaisen arvion palveluista hyvinvointialueen sosiaalityöntekijä ja miten hyvinvointialueen sosiaalityöntekijän arvioimat palvelut järjestetään varhaiskasvatukseen. Varhaiskasvatustilain on äskettäin muutettu (lainmuutos 1183/2021) ja lakiin on lisätty uusi 3 a luku oikeudesta varhaiskasvatukseen annettavaan tukeen. Uusia tukea koskevia säännöksiä sovelletaan 1.8.2022 lähtien. Näiden uusien säännösten yhteensovittamista ehdotettuun vammaispalvelulakiin tulisi selventää. Onko palvelun järjestämisestä vastuussa hyvinvointialue vai kunta, jolla on varhaiskasvatuksen järjestämisvastuu? Lisäksi OKM huomautti, että varhaiskasvatustilain ei käytetä termiä kuntouttava varhaiskasvatus, joten esityksessäkin olisi syytä vielä harkita terminologiaa tältä osin.

Muissakin lausunnoissa korostettiin, että mikäli kuntouttava varhaiskasvatus säilytetään, perusteluissa olisi selkeytettävä hyvinvointialueen ja kunnan roolit sen toteuttamisessa, määriteltävä tarkemmin, mitä kuntouttava varhaiskasvatus on ja tarkennettava sen myöntämiskriteerejä. Kunnat pohtivat, miten esitys sopii yhteen sen kanssa, että kunta ei voi tuottaa palvelua hyvinvointialueelle. Riskinä nähtiin, että vammaisille lapsille muotoutuu omat erilliset hyvinvointialueen varhaiskasvatustilain.

Kehitysvammaisten Tukiliitto toivoo selvennystä siihen, voitaisiinko kuntouttavaan varhaiskasvatukseen sisältyvästä ylläpidosta periä maksu, jos lasten osittaisen ylläpidon maksuttomuus poistuisi asiakasmaksulaista, vaikka itse kuntouttava varhaiskasvatus olisi säädetty maksuttomaksi.

Muutamissa lausunnossa nostettiin esille varhaiskasvatuksen kuljetusten turvaaminen, jos kuntouttavasta varhaiskasvatuksesta luovutaan. Lausujat ehdottivat, että varhaiskasvatustilain tai vammaispalvelulain liikkumisen tuen pykälässä huomioitaisiin vammaisen lapsen välttämättömät kuljetuspalvelut varhaiskasvatukseen.

## 15. Onko henkilökohtaista apua koskevien pykäliden (9-11 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

Kysymykseen vastasi 198 lausujaa. Lausujista 18 vastasi henkilökohtaista apua koskevien pykäliden sisällön olevan tarkoituksenmukainen ja 70 vastasi sisällön olevan pääosin tarkoituksenmukainen. Lausujista 64 vastasi, että sisältö ei pääosin ole tarkoituksenmukainen ja 15 vastasi, että sisältö ei ole tarkoituksenmukainen. Lausujista 31 ei ottanut kantaa kysymykseen.

Henkilökohtaisen avun niin sanottu voimavaraedellytys jakoi lausujien mielipiteitä. Lukuisat lausijat pitivät voimavaraedellytystä syrjivänä ja ehdottivat sen poistamista laista. Joissakin lausunnoissa katsottiin, että työnantajamallissa olisi perusteltua asettaa voimavaraedellytys korkeammalle kuin muissa henkilökohtaisen avun tuottamistavoissa. Joissain lausunnoissa voimavaraedellytykseen ehdotettuja muutoksia pidettiin kannatettavina. Joissain lausunnoissa puolestaan katsottiin, ettei voimavaraedellytystä tulisi lieventää ehdotetulla tavalla. Useat lausijat, mukaan lukien Yhdenvertaisuusvaltuutettu, katsoivat, että jos voimavaraedellytys on laissa, voimavaraedellytyksen takia henkilökohtaisen avun ulkopuolelle jääville vammaisille henkilöille tulee turvata itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutuminen muilla palveluilla.

Useassa lausunnossa katsottiin, että perusteluissa tulisi tarkemmin avata mahdollisia kommunikaation keinoja tahdon ilmaisemiseen avun sisällöstä ottaen huomioon YK:n vammaisten oikeuksien komitean yleiskommentit. Lisäksi useassa pääosin järjestöjen ja yksityishenkilöiden lausunnossa katsottiin, että perusteluissa tulisi korostaa, että henkilökohtaiseen apuun voi sisältyä hoivaa, hoitoa ja valvontaa. Useassa lausunnossa katsottiin, että perusteluissa tulisi todeta, ettei avun saamiselle voida asettaa alaikäraja.

Edellytystä siitä, että hyvinvointialueella on oltava käytössä kaikki henkilökohtaisen avun tuottamistavat, kannatettiin lukuisissa lausunnoissa, esimerkiksi eduskunnan oikeusasiamiehen ja Ihmisoikeuskeskuksen lausunnoissa. Toisaalta esimerkiksi osa kuntalausujista ja Kuntaliitto pitivät edellytystä haasteellisena ja osa katsoi, että olisi riittävää edellyttää vähintään kahta tai kolmea järjestämistapaa.

Useat lausijat pitivät kannatettavana ehdotusta siitä, että henkilökohtaisen avun sijaisjärjestelyjen tuottamis- ja toteuttamistavat tulisi kirjata asiakassuunnitelmaan ja päätökseen. Useat lausijat pitivät ehdotettuja työnantajamallin edellytyksiä, erityisesti asiakkaan suostumusta ja kykyä toimia työnantajana, kannatettavana.

Ehdotettu lievennys vammaisen henkilön perheenjäsenen mahdollisuuteen toimia henkilökohtaisena avustajana jakoi lausujien mielipiteitä. Useassa lausunnossa kannatettiin ehdotettua muutosta. Osassa erityisesti kuntapuolen lausunnoista ja Kuntaliiton lausunnossa lievennystä pidettiin ongelmallisena tai sitä ei pidetty kannatettavana. Lievennys nähtiin ongelmallisena esimerkiksi vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden kannalta sekä rajanvedossa suhteessa omaishoidon tukeen.

Esityksessä ehdotettiin, että työnantajana voisi toimia alaikäisen lapsen huoltaja tai vammaisen henkilön edunvalvoja vastaavin edellytyksin kuin vammaisen henkilö itse. Useat erityisesti järjestölausujat ja yksityishenkilöt katsoivat, että läheisen tulisi voida toimia aikuisen vammaisen henkilön sijasta työnantajana.

Osassa lausunnoista oli esillä henkilökohtaisten avustajien koulutuksen ja osaamisen sekä ohjauksen ja perehdytyksen varmistaminen. Tämä liittyi erityisesti hengityshalvauspotilaita koskeviin muutosehdotuksiin sekä ehdotukseen, jonka mukaan henkilökohtaiseen apuun voisi sisältyä itsehoitoa vastaavia toimenpiteitä.

Useassa lausunnossa nostettiin esille vuorovaikutukseen, vapaa-ajan toimintaan ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen myönnettävien tuntien vähimmäismäärä. Lausunnoissa esitetyt huomiot koskivat esimerkiksi sitä, että laissa olevaa vähimmäismäärää ei tulisi voida alittaa.



Useassa lausunnossa katsottiin, että perusteluissa tulisi linjata, että henkilökohtaista apua tulee saada asumismuodosta riippumatta yksilöllisen tarpeen mukaan esimerkiksi asumisyksikköön.

Useissa järjestöjen ja yksityishenkilöiden lausunnoissa katsottiin, että vammaisen opiskelijan henkilökohtaisen avun suhdetta koulutuslainsäädännön perusteella järjestettäviin avustamispalveluihin tulisi selventää. Lisäksi katsottiin, että perusteluissa tulisi korostaa, että työssä tarvittavaan henkilökohtaiseen apuun on oikeus vamman ja työn laadusta riippumatta, eikä avustamista tule rajata fyysisiin avuntarpeisiin. Joissakin lausunnoissa katsottiin, että työn määritelmässä tulisi tunnistaa laajemmin työelämässä tapahtuneita muutoksia.

Useassa lausunnossa nostettiin esille, että henkilökohtaisen avun käyttäjälle ei tulisi jäädä kustannettavaksi avustamisesta aiheutuvia välttämättömiä kuluja muissakaan henkilökohtaisen avun tuottamistavoissa kuin työnantajamallissa.

OKM pitää tärkeänä, että muun muassa henkilökohtaisen avun saamisen edellytyksenä olevaksi opiskeluksi katsotaan avoimessa korkeakouluissa (yliopistoissa ja ammattikorkeakouluissa) suoritettavat opinnot, jotka suoritettuaan henkilö voi hakea tutkinnonsuoritusoikeutta korkeakouluun (nk. avoimen korkeakoulun väylä), sillä näiden opintojen suorittaminen parantaa henkilön valmiuksia korkeakouluopintoihin ja mahdollisuuksia korkeakoulutukseen hakeutumiseen.

Aluehallintoviraston mielestä henkilökohtaiseen apuun kuuluvat terveydenhuollon toimenpiteet ovat riski asiakasturvallisuudelle. Henkilökohtaisessa avussa ei esimerkiksi laadita asiakaskirjauksia ja mahdolliset vastuukysymykset jälkikäteen on vaikea selvittää. Henkilökohtaisia avustajia ei myöskään valvota ammattihenkilölain perusteella. Aluehallintoviraston näkökulmasta tilanne vaatii yksityisistä sosiaalipalveluista annetun lain tarkastelemista uudelleen, jos henkilökohtainen apu jatkossa toteutuu tässä lakiehdotuksessa tarkoitetulla tavalla.

## **16. Onko erityistä tukea koskevien pykälien (12-13 §) sisältö tarkoituksenmukainen?**

Erityistä tukea koskevia pykälä koskevaan kysymykseen vastasi 185 lausujaa. Lausunnonantajaista 18 piti erityistä tukea koskevien pykälien sisältöä tarkoituksenmukaisena ja 80 pääosin tarkoituksenmukaisena. Lausujista 29 oli sitä mieltä, että pykälät eivät ole pääosin tarkoituksenmukaisia ja 13 lausujaa ei pitänyt pykälä lainkaan tarkoituksenmukaisena. Lausujista 45 ei ottanut asiaan kantaa.

Erityisen tuen sääntelemistä piti tärkeänä tai välttämättömänä valtaosa lausunnon antajista. Suomen Keskusta toteaa, että erillinen säädös alleviivaa vammaisen henkilön oikeutta osallisuuteen ja kommunikoinnin tukeen kodin ulkopuolella. Vain muutama yksittäinen vastaaja vastusti sitä (Turun kaupunki). Mannerheimin Lastensuojeluliitto korostaa erityisen tuen merkitystä monille lapsille ja nuorille. Valtaosa kuitenkin katsoo myös, että pykälien sisältöjä pitää joiltain osin tarkentaa ja konkretisoida. Lehti ja kumppanit Oy ehdottaa tarkennuksia myös suhteessa terveydenhuoltoon ja kehitysvammalain säännöksiin.

Aluehallintovirasto katsoo, että 12 § tulisi jakaa siten, että erityinen osallisuuden tuki, tuettu päätöksen teko ja vaativa moniammatillinen tuki jaettaisiin omiksi pykälikseen. Tukimuodon myöntäminen hallintolain mukaisena viranhaltijapäätöksenä edellyttäisi palvelun myöntämisen kriteereiden esitystä tarkempaa määrittelyä. Aluehallintovirasto

katsoo, että palvelut myös vaikuttavat enemmän erilaisilta menetelmiltä, kuin yksittäisiltä sosiaalipalveluilta. Aluehallintoviraston näkemyksen mukaan on tarpeen pitäytyä sosiaalihuoltolain mukaisissa palveluissa, kun arvioidaan palvelun määrittämistä sosiaalipalveluksi, joka rekisteröidään yksityisten sosiaalipalvelujen antajien rekisteriin.

Soite pohtii haasteita uusien palveluiden järjestämisessä. Vantaan kaupunki katsoo, että asiakkaan osallisuudesta ja päätöksenteon tuesta säätäminen on päällekkäistä ja turhaa. Vaativaa moniammatillista tukea pitäisi saada jo sosiaalihuoltolain perusteella eikä se saisi kaatua vammaispalveluille.

Palvelujen yhdistämisen mielekkyyttä samaan pykälään pohtivat useat tahot. (mm. Vammaisfoorumi ry, Finlands Svenska Socialförbund fr)

Vammaisfoorumi ry korostaa, että erityistä tukea pitää voida yhdistää muihin palveluihin ja käyttää myös palveluyksiköissä.

Aivovammaliitto toteaa, että koska tarkoituksena on, että kaikissa palveluissa otetaan huomioon vammaisen henkilön erityiset tarpeet ja tuetaan hänen vuorovaikutustaan, osallisuuttaan ja omia valintojaan, tulisi ainakin perusteluissa selkeyttää sitä, että erityinen tuki voi olla myös lisäpalvelu.

Föreningen JAG katsoo, että erityinen tuki ei voi millään tavoin korvata henkilökohtaista apua. Suomen Autismikirjon yhdistys toteaa, että jos erityinen tuki korvaa henkilökohtaisen avun joidenkin kohdalla, on tarpeen kirjoittaa auki, miten se tukee mahdollisimman itsenäistä elämää YK:n vammaissopimuksen tarkoittamassa mielessä.

Suuri osa lausujista katsoo, että erityisen tuen nimi pitäisi muuttaa.

Valtaosa vastaajista katsoi, että pykälä pitäisi jakaa omiin palvelupykäliinsä.

## **17. Onko erityisestä osallisuuden tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 1 kohta)?**

Lausunnonantajilta kysyttiin näkemystä siitä, olisiko erityisestä osallisuuden tuesta tarpeellista säätää palveluna. Kysymykseen vastasi 194 lausunnonantajaa. Lausujista 118 kannatti erityisen tuen säätämistä palveluna. Lausujista selvä vähemmistö eli 14 lausujaa oli sitä mieltä, että erityisestä tuesta säätäminen palveluna ei ole tarpeellista. Lausujista 62 ei ottanut asiaan kantaa.

Lähes kaikki lausujat katsoivat erityisen tuen pykälät tarpeellisiksi, mutta toivoivat niiden tarkentamista. Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä ja Lohjan kaupunki katsovat, että erityinen osallisuuden tuki ja tuettu päätöksenteko eivät ole pykälinä tarpeellisia. Oulun kaupunki kysyy, onko palvelu sisältöineen välttämätöntä. Helsingin kaupungin mielestä henkilökohtainen apu, tukihenkilötoiminta tai tuettu asuminen vastaavat tähän tarpeeseen. Turun hallinto-oikeus toivoo selkeyttä terminologiaan.

Tuen viimesijaisuutta ja tiukkoja myöntämiskriteereitä kritisoivat erityisesti useat järjestöt (Vammaisfoorumi ry, Kynnys ry, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Soste, ANDANTE, KVPS, Vihreä liitto, ADHD-liitto, Helsingin diakonissalaitoksen säätiö, Kehitysvammaliitto, Tehy ry, Eijsveikeet, Vesilahden vammaisneuvosto, , Leijonaemot, Leijonaemot, Autismiliitto, Etelä-

Savon sote-kuntayhtymä, Helsingin Invalidien Yhdistys, Invalidiliitto, FDUV), samoin Ihmisoikeuskeskus, KTO, JAG Assistans Ab ja Neurospectrum Oy.

Eteva pitää positiivisena, että pykälä mahdollistaa erityisen tuen antamisen entistä laajemmalle joukolla. Samoin Eteva kannatti tuen antamista asiakkaan omaan ympäristöön, kuten moni muukin vastaaja.

Helsingin diakonissalaitoksen säätiö toteaa, että vammaiset henkilöt, jotka voivat ilmaista tahtonsa avun sisällöstä, mutta jotka eivät esimerkiksi hoidollisuuden vuoksi voi käyttää henkilökohtaisen avun palvelua, tulisi huomioida paremmin erityisen tuen sääntelyssä. Neuroliiton mukaan esimerkiksi niiden vammaisten henkilöiden, joiden toimintakyky ja joskus persoonallisuus ovat muuttuneet monialaisten kognitiivisten oireiden vuoksi, palvelukokonaisuuteen erityinen tuki voisi tuoda merkittävän hyödyn.

Monien lähinnä järjestöjen edustajien mielestä erityistä osallisuuden tukea pitäisi saada vastaava määrä kuin henkilökohtaista apua vapaa-ajan avustamiseen eli vähintään 30 tuntia kuukaudessa. (Vammaisfoorumi ry, SAMS, FSSS, Porvoon vammaisneuvosto, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Kynnys, KVPS, TATU ry, Jaatinen, FDUV, Monimuotoiset perheet-verkosto, Kynnys, Perhehoitoliitto, ANDANTE, JAG Assistans Ab).

Erityisen osallisuuden tuen (1-2 kohdat) pitäisi tulla voimaan samaan aikaan muun lain kanssa (FDUV, Kehitysvammaisten Tukiliitto ja jäsenjärjestöt, Porvoon vammaisneuvosto, Kynnys, Autismiyhdistys PAUT ry, ANDANTE, KVPS, ADHD-liitto, Kehitysvammaliitto, Vesilahden vammaisneuvosto, Neurospectrum Oy; Neuroliitto, KTO, Autismiliitto, Jaatinen, Harso ry, Mehiläinen/Onnikodit, Suomen CP-liitto ry, Etelä-Savon sote-kuntayhtymä).

Pykälässä tulisi tarkemmin määritellä, millainen palvelu on osallisuutta tukevaa, yhdenvertaista osallistumista tukevaa ja omia valinnanmahdollisuuksia tukevaa palvelua. (PAUT ry, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö).

Eduskunnan oikeusasiamies katsoo, että erityisen tuen ja asumisen tuen suhde jää epäselväksi. Akson ja Invalidiliitto katsovat, että sudetta henkilökohtaiseen apuun tulee vielä tarkastella. Maritta Ojala katsoo, että palvelulla on paikkansa esimerkiksi ammattilaisen tukena vuorovaikutukselle myös siinä tapauksessa, että voimavararajaus poistettaisiin laista, eli ammattilaisen antama erityinen osallisuuden tuki ei aina välttämättä olisi päällekkäistä henkilökohtaisen avun kanssa, jolloin sitä tulisi olla oikeus saada henkilökohtaisen avun saamisesta huolimatta.

Kuntaliitto toteaa, että erityisen osallisuuden tuen pykälän kohdalla palvelua ei voi lähteä määrittelemään professioista käsin, vaan määrittely tulee lähteä aina asiakkaan tarpeista ja siitä, miten niihin parhaiten voidaan vastata.

Jotkut lausunnon antajat katsovat, että koulutus ei ole välttämätöntä ja koulutusvaatimuksesta voisi olla haittaakin erityisen osallisuuden tuen antajalle, jos muuten sopiva henkilö ei voisi toimia koulutuksen puutteen vuoksi tehtävässä. Monet lausunnon antajat pelkäsivät myös, että koulutettua henkilökuntaa ei olisi riittävästi saatavissa. (FFSS, Kynnys ry, FDUV, KVPS, Ihmisoikeuskeskus). Kynnys ry katsoo osaamisen keskittämisen keinoksi varmistaa sen saaminen. Etevan mielestä on hyvä, että palvelu edellyttää erityistä osaamista tai ammattitaitoa. Autismiyhdistys PAUT katsoo, että

osallisuuden tuki voi edellyttää esimerkiksi yksilöllisen kommunikaatiotavan hallintaa ja erityisiä vuorovaikuttaitoja.

Valtaosa lausunnon antajista piti palvelun nimeä ongelmallisena. Osa katsoi myös, että tukihenkilö-nimikettä ei voisi käyttää kahdessa eri palvelussa. Nimeksi tässä palvelussa ehdotettiin ammatillista tukihenkilöä.

Useat tahot katsoivat, että pykälää pitää konkretisoida (Kainuun sote-kuntayhtymä, Espoon kaupunki, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö, Näkövammaisten liitto ry). Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen mielestä esityksen kuvaus palvelusta on vahvasti päällekkäinen myös sosiaalihuoltolain tukihenkilön, omaishoidon tuen, asumispalvelun, päivätoiminnan, kuntoutuksen, tulkkipalvelun ja valmennuksen kanssa.

Jyväskylän kaupunki ei tue muotoilua erillisenä palveluna ja pohtii, kenelle, mihin tilanteisiin ja kuinka paljon palvelua tulisi myönnettäväksi; keitä olisivat tuetun päätöksenteon palvelua toteuttavat tukihenkilöt, jos heidän tulee olla esityksen mukaisesti "riippumattomia suhteessa päätöksenteon kohteena olevaan asiaan".

## **18. Onko tuetusta päätöksenteosta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 2 kohta)?**

Lausunnonantajilta kysyttiin näkemystä siitä, onko tuetusta päätöksenteosta tarpeellista säätää palveluna. Kysymykseen vastasi 194 lausunnonantajaa. Lausujista 128 kannatti tuetusta päätöksenteosta säätämistä palveluna. Lausujista selvä vähemmistö eli 15 lausujaa oli sitä mieltä, että tuetusta päätöksenteosta säätäminen palveluna ei ole tarpeellista. Asiaan ei ottanut kantaa 51 lausujaa.

Vammaisfoorumi korosti, että tuetusta päätöksestä osana muuna palvelua pitäisi säätää laissa ja sen tulisi näkyä palvelupäätöksessä.

Vantaan kaupunki näkee palvelun toteutuvan jo peruslakien puitteissa, samoin muutama muu palvelunjärjestäjä.

THL katsoo, että läheisiltä saatavalla tuella ei tulisi olla merkitystä arvioitaessa sitä, onko henkilö oikeutettu tuettuun päätöksentekoon.

Lukuisat järjestöt ja muut toimijat toteavat, että pykälän pitäisi tulla voimaan yhtä aikaa muun lain kanssa. SDP kannattaa tuettua päätöksentekoa ja sen voimaantuloa mahdollisimman pian.

Perusteluissa tulisi viitata YK:n vammaissopimuksen 12 artiklaan ja siihen liittyvään yleiskommenttiin (esim. Kehitysvammaisten Tukiliitto, Porvoon vammaisneuvosto, KVPS). Muun muassa Lehti ja kumppanit Oy sekä Invalidiliitto esittävät myös 12 artiklan mukaisia takeita väärinkäytösten ehkäisemiseksi. Invalidiliitto edellyttää osaamisvaatimuksia tuetun päätöksenteon toteuttajalle ja veloitteita noudattaa ammattieettisiä sääntöjä ja ohjeita.

Lapsen oikeus tuettuun päätöksentekoon pitäisi näkyä perusteluissa (Kehitysvammaisten Tukiliitto, Porvoon vammaisneuvosto, KVPS).

Tuettua päätöksentekoa pitää voida tarvittaessa toteuttaa myös henkilökohtaisen avun avulla (Suomen Autismikirjon yhdistys). Useat järjestöt toteavat, että koska tuetusta päätöksenteosta osana muita palveluja ei ole säännöksiä, on tuetusta päätöksenteosta ehdottomasti säädettävä laissa. Tämä olisi linjassa YK:n vammaisyleissopimuksen ja tuettua

päätöksentekoa käsittelevän yleiskommentin kanssa. Tulisi varmistaa, että tuettua päätöksentekoa tosiasiallisesti saa tarpeiden mukaan osana muita ehdotetun lain mukaisia palveluita ja tästä johtuen siitä tulisi nimenomaisesti säätää myös osana muita palveluita. Oikeus päätöksenteon tukeen tulee käydä ilmi myös palvelupäätöksestä ja tätä vahvistetaan asian kirjaamisella lakiin.

Useat järjestöt toteavat, että keskiössä pitää olla henkilön oma näkemys siitä, mitä päätöksiä hän pitää merkittävänä.

Eduskunnan oikeusasiamies esittää sanat "vaikea" poistamista 13 §:n 3 momentista.

Jotkut lausunnon antajat toteavat, että tuetun päätöksenteon antaminen edellyttää koulutusta, jota esimerkiksi järjestöt voisivat antaa.

Kehitysvammaisten Uudenmaan Tukipiiri ry toteaa, että pykälän tulee sisältää tuetun päätöksenteon lisäksi oikeus ammattilaisen antamaan yksilölliseen kommunikaatio- ja vuorovaikutusohjaukseen.

Jotkut vammaisjärjestöt toteavat, että erityisen haavoittuvassa asemassa ovat ne vammaiset henkilöt, joilla ei ole läheisiä arjen ja päätöksenteon apuna. Heidän asemastaan ja oikeudesta saada tuettua päätöksentekoa ja apua tukea antavan henkilön valintaan, tulisi säätää tarkemmin.

## **19. Onko vaativasta moniammatillisesta tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 3 kohta)?**

Lausunnonantajilta kysyttiin näkemystä siitä, onko vaativasta moniammatillisesta tuesta tarpeellista säätää palveluna. Kysymykseen vastasi 192 lausunnonantajaa. Lausujista 137 kannatti vaativasta moniammatillisesta tuesta säätämistä palveluna. Lausujista vain 3 lausujaa oli sitä mieltä, että vaativasta moniammatillisesta tuesta säätäminen on tarpeetonta. Asiaan ei ottanut kantaa 52 lausujaa.

Vaativan moniammatillisen tuen säätämistä tässä laissa piti valtaosa lausunnonantajista erittäin tärkeänä. Nämä palvelut ovat tärkeitä monille niiden nykyisille pääasiassa kehitysvammaisille asiakkaille. Lisäksi palvelulle voi olla käyttöä myös muiden kuin nykyisten asiakkaiden osalta (Kynnys). Esimerkiksi kuulonäkövammaiset monitarpeiset henkilöt tarvitsevat vaativaa moniammatillista tukea (Suomen Kuurosokeat ry). Palvelu ei saa supistua vain terveydenhuolloksi (Vammaisfoorumi ry, Kynnys). Vaativaa moniammatillista tukea tulisi olla mahdollista tarjota joustavasti ja oikea-aikaisesti asiakkaaseen tarpeiden mukaan (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, Kehitysvammaliitto Kehitysvammatuki 57, Autismiliitto, PAUT).

KTO katsoo, että myös terveydenhuollon ammattihenkilöt voisivat antaa vaativaa moniammatillista tukea, jos heillä on riittävä osaaminen tehtävään. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä toteaa, että vaativan moniammatillisen ryhmän vähimmäiskokoonpano on määritelty perusteluissa, mutta pykälätekstissä sitä ei ole lainkaan.

Keusote toteaa, että käytännön työssä on havaittu tarve moniammatilliselle vammaispalvelujen ja terveydenhuollon henkilöstöstä koostuvalle tiimille, joka tukisi

haastavissa tilanteissa mm. asumisen ja päiväaikaisen toiminnan toteutusta sekä arvioisi itsemääräämisoikeiden toteutumista ja rajoitustoimenpiteiden tarvetta. Lääketieteelliset ja kuntoutukseen painottuvat tutkimus- ja hoitajaksot erillisissä yksiköissä tulisi toteuttaa terveydenhuoltona ja lääkinnällisenä kuntoutuksena, ei vammaispalveluna. Tämä vastaisi yleisiä hoito- ja kuntoutuskäytäntöjä.

HUS Kuntayhtymä katsoo, että pykälien sisältö on tarkoituksenmukainen, mutta se ei kerro, mitä tutkimuksia henkilöllä on oikeus saada. Jonkun ammattilaisen tai moniammatillisen työryhmän tulee arvioida tuen tarve (kehitykselliset kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen vaikuttavat seikat, millä keinoin osallisuutta on mahdollista lisätä). Tutkimukset saattavat sisältää myös aistien tutkimuksia tai (lasten)neurologisia tutkimuksia. Vasta tämän jälkeen on mahdollista arvioida, mihin henkilö on oikeutettu ja milloin tuki on riittävää.

HUS kuntayhtymä toteaa myös, että palvelussa täytyy turvata riittävän laaja moniammatillinen osaaminen, jossa kehitysvammalääketieteellä ja –psykiatrialla sekä yksilöllisen tarpeen mukaan lääketieteen muilla eri erikoisaloilla on merkittävä rooli. Tällainen moniammatillinen työryhmä voi toteutua vain, jos sen vastuualueen väestöpohja on riittävän laaja (3,6 miljoonaa asukasta). Vastaavia työryhmiä toimii mm. Ilossa-Britanniassa ja Saksassa, joiden mallit kehitysvammaisten hoidon järjestämisestä ovat pitkälti samoja kuin nyt Suomessa toimiva malli.

Rajanvetoa terveydenhuollon palveluihin tulee joidenkin tahojen mukaan selvittää. KVPS, Riihimäen kaupunki ja FDUV toteavat, että mikäli kyseessä on tutkimusjakso, joka sisältää lääketieteellistä tutkimusta, kuten terveydentilan arviointia tai lääkityksen arviointia, se tulisi toteuttaa osana terveydenhuoltoa, ei vammaispalveluna ja sosiaalihuoltona. Mikäli kyseessä olisi palvelu, jossa moniammatillinen asiantuntijatiimi etsii ja tarjoaa keinoja esimerkiksi vammaisen henkilön arjen sujuvuuteen, vuorovaikutukseen ja turvallisuuteen, olisi kyse vammaispalvelun moniammatillisesta tuesta vaativissa tilanteissa.

Suomen Kuntaliitto pitää vaativan moniammatillisen tuen säännöstä tarpeellisena, mutta kysyy, missä yksilöissä vaativaa moniammatillista tukea voidaan toteuttaa. Kokonaisuudessa on selkeästi huomioitava niin tarvittavat sosiaalihuollon kuin terveydenhuollonkin palvelut.

Kehitysvammaisten palvelut Uudellamaalla (KEPA Uusimaa) –hankkeen mielestä moniammatillista tukea ei tule rajata viimesijaiseksi sosiaalihuollon palveluksi. Vaativa moniammatillinen tuki tulisi olla järjestettävissä myös osana ensisijaisia terveydenhuollon palveluja. Moniammatillisen ryhmän ammatillisesta osaamisesta olisi tarpeen säätää tarkemmin. Moniammatillisessa ryhmässä olisi oltava vähintään sosiaalityön, lääketieteen, psykologian ja vuorovaikutuksen osaamista. Keskeistä on, että hyvinvointialueilla on käytettävissään pysyviä moniammatillisia ryhmiä. Vaativa moniammatillinen tuki tulisi olla järjestettävissä myös osana ensisijaisia terveydenhuollon palveluja.

Suomen Psykologiliitto pitää epäselvänä, mitkä ammattiryhmät moniammatilliseen työhön pitää sisällyttää, mikä on esimerkiksi kognitiivisen ja psyykkisen tuen ja psykologien rooli? Socca katsoo, että vaativaa moniammatillista tukea pitää kehittää sote-yhteistyönä. Kehittäminen vaatii myös sosiaalihuollolta terveydenhuoltoa vastaavaa tiivistä kehittämistoimintaa. FDUV korostaa riittävien resurssien merkitystä ja palvelun järjestämistä siten, ettei se johda pysyvään laitoshoidon.

Lakiehdotuksen mukaan kehitysvammalain ja vammaispalvelulain mukaisia vaativia sosiaalihuollon palveluita voisi järjestää vain hyvinvointialue. Lakiehdotusta ei tule tältä osin muuttaa. (Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammaisten Tukiliitto)

Ihmisoikeuskeskus katsoo, että vaativan monialaisen tuen suhde vaativan tuen yksikössä annettavaan, vaativaan tukeen liittyvään yksilölliseen hoitoon, huolenpitoon ja kuntoutukseen jää epäselväksi. Myös Eteva kysyy, milloin asiakasta palvelee vammaispalvelulain mukainen erityinen tuki ja milloin kehitysvammalain erityishuolto.

THL toteaa, että perusteluista ei ilmene riittävällä tavalla palvelun sisältö tai se, kenelle palvelua on tarkoitus myöntää. Myöskään rajanveto sosiaalihuoltolain mukaiseen moniammatilliseen yhteistyöhön ja terveydenhuoltoon ei ole selkeä.

Kehitysvammaliitto pitää tärkeänä, että palvelua ehdotuksen perusteluiden mukaisesti järjestettäisiin ensisijaisesti lähiyhteisöön jalkautuneena apuna siellä, missä vammaisen henkilö asuu tai toimii.

Vaativa moniammatillinen tuki on tarpeen myös henkilön itsemääräämisoikeuteen liittyvässä arvioinnissa. Vammaispalveluiden vastuulle ei saa asettaa terveydenhuollon vastuulle kuuluvia tehtäviä, toteaa Satakunnan shp ja Oulun kaupunki.

KTO:n mukaan haastavan käyttäytymisen tilanteiden rinnalla tulisi vahvemmin tuoda esille myös muunlaisia tämän palvelun tarpeeseen johtavia tilanteita esimerkiksi vaikeat toiminnanohjauksen ja tarkkaavuudenhäiriöt, tunnesäätelyn häiriöt ja vuorovaikutuksen häiriöt. KTO ehdottaa myös laajempaa moniammatillisen tuen määrittelyä niin, että se voi olla suoraan vammaiselle henkilölle annettavaa tukea ja/tai hänen kanssaan päivittäin toimiville annettavaa ohjausta ja neuvontaa. Sen tulee sisältää ainakin lääketieteen, psykologian ja sosiaalipalvelujen erityisosaamisalueet.

Kehitysvammatuksi 57 katsoo, että hyvinvointialueilla tulee olla käytettävissä pysyviä moniammatillisia ryhmiä, joissa on oltava vähintään sosiaalityön, lääketieteen ja vuorovaikutuksen osaamista. Valvira katsoo, että pykälässä pitää tarkentaa, mitä koulutusta vuorovaikutuksen osaamisessa edellytetään. Myös SDP edellyttää, että ammattitaitovaatimukset kuvataan.

Psykologiliiton mukaan psykologi olisi kognitiivisen ja psyykkisen erityisen tuen tarpeen arvioinnin ja palveluiden toteutuksen näkökulmasta hyvin olennainen ammattilainen.

## 20. Onko asumisen tuen pykäläkokonaisuus (14-17 §) tarpeenmukainen?

Asumisen tuen pykälien tarkoituksenmukaisuutta koskevaan kysymykseen vastasi 194 lausunnonantajaa. Lausunnonantajaista 33 piti pykälää tarpeenmukaisena. Suurin ryhmä olivat lausujat (N=103), jotka pitivät pykäläkokonaisuutta pääosin tarpeenmukaisena. Lausujista 20 oli sitä mieltä, että pykäläkokonaisuus ei ole pääosin tarpeenmukainen. Muutama lausuja (N=4) katsoi, että pykäläkokonaisuus ei ole lainkaan tarpeenmukainen. Lausujista 34 ei ollut asiaan kantaa.

Lukuisat järjestöt ja yksityishenkilöt ehdottivat 14 §:n 3 momentin palauttamista rauenneen HE:n 159/2018 vp muotoiluun, jonka mukaan: "Asumisen tuki järjestetään ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan". Osa piti 14 §:ää YK:n vammaissopimuksen 19 §:n vastaisena ja halusi lakiin viittauksen sopimukseen. Useat suuret kaupungit puolestaan esittivät vastakkaisia näkemyksiä. Ne arvioivat, että jo

lakiluonnoksen asiakkaiden toiveiden huomioimista koskeva säännös johtaisi siihen, että ympärivuorokautista asumisen tukea kotiin olisi järjestettävä nykyistä useammille, mitä koettiin haastavaksi henkilöstön saatavuuden ja kustannusten kasvun takia. Hyvinvointialueille tulisi turvata mahdollisuus arvioida soveltuvaa asumispalvelun toteuttamistapa. Ylä-Savon soten ja Jyväskylän kaupungin mielestä säännöstä pitää arvioida myös asiakasturvallisuuden näkökulmasta.

Pohjois-Suomen hallinto-oikeuden mielestä pykälän sanamuoto asumisen tuen myöntämisestä vammaiselle henkilölle hänen "voidakseen asua omassa kodissaan" voi aiheuttaa tulkintaongelmia verrattuna nykyiseen vammaispalvelulain ilmaisuun ("suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista").

Useiden järjestöjen mukaan asumisen tuen saamisedellytyksenä päivittäisten toimien tuen tarve on liian kapea. Sen pelättiin rajaavan asumisen tuen piiristä aiemmin kehitysvammaisista asumisen ohjausta saaneita henkilöitä.

Muutamat lausijat (muun muassa Ylä-Savon sote, Pirkanmaa sairaanhoitopiiri, Jyväskylän kaupunki) katsoivat pykälän väljyyden, laajuuden sekä asumisen tuen eri muotojen määrittelemättömyyden vaikeuttavan pykälän sisällön ymmärtämistä, myönnettävän palvelun sisällön ja myöntämisperusteiden määrittelyä (palvelu kotiin vai muu toteuttamistapa) ja asumisen tukea tarvitsevien mahdollisuuksia hakea palvelua. Palvelun turvaaminen etenkin kotiin yksittäiseen asuntoon esityksen perusteluissa (s. 210) kuvatuissa moninaisissa tilanteissa koettiin vaikeaksi. Toisaalta esimerkiksi KTO:n mielestä on hyvä, että asumismuotoja ei laissa ole määritelty, vaan että lähtökohtana ovat vammaisen henkilön tarpeet. SDP:n mielestä asumisen tuen sisältö oli kuvattu perusteluissa liian suppeasti.

Useat kunnat toivoivat sosiaalihuoltolain ensisijaisuuden korostamista ja asumisen tuen tarkempaa määrittelyä suhteessa sosiaalihuoltolain mukaisiin palveluihin. Tampereen kaupungin mielestä tarvittava vammaispalvelujen erityisosaamisen tulisi toteuttaa muilla keinoilla kuin luomalla päällekkäinen palvelusääntely vammaispalvelulakiin. Palvelujen maksuttomuus pitäisi varmistaa tarvittaessa muulla tavalla kuin säätämällä vammaispalvelulakiin erityinen palvelukokonaisuus. Tällä kannalla oli myös Lehti ja kumppanit Oy.

Eduskunnan oikeusasiamiehen mielestä perusteluissa jää epäselväksi asumisen tuen suhtautuminen asunnon puutteeseen tai erityisesti asumisolosuhteissa oleviin asumista haittaaviin tai estäviin puutteisiin. Lisäksi Eduskunnan oikeusasiamiehen mukaan perusteluissa tulisi selventää, mikä on erityisen tuen ja asumisen tuen suhde toisiinsa. Jos kehitysvammaisen henkilön kohdalla käytetään rajoitustoimenpiteitä, järjestetäänkö palvelua erityisen tuen ja asumisen tuen palvelujen kokonaisuuksina vai onko palvelu kokonaan tai osittain vaativana tukena järjestettävää erityishuoltoa. Myös Invalidiliitto toivoi selvennystä asumisen tuen suhteesta 12 §:n erityisen tuen vaatimaan moniammatilliseen tukeen.

Ympäristöministeriö korosti asumisen järjestämisvastuun ja sen selventämistä, että asumisen tukea voidaan antaa yksilöllisesti myös ryhmämuotoisessa asumisessa. Muutamissa lausunnoissa hyvinvointialueille toivottiin velvollisuutta järjestää esteetön asunto, joksi ei luettaisi toimintayksikössä olevaa asuntoa.



Perusteluissa toivottiin käsiteltävän monipuolisemmin asumisen tuen toteuttamistapoja. Kehitysvammaliitto halusi lisätä perusteluihin, että asumiseen liittyvien valintojen tekemisen tueksi on tarpeen mukaan oikeus saada lain 12 §:n mukaista tuettua päätöksentekoa ja 7 §:n mukaista muuttovalmennusta.

Tapaturmavakuutuskeskuksen mielestä perusteluista syntyy vaikutelma, että ehdotettavassa asumisen tuessa on kyse merkittävästi laajemmasta palvelukokonaisuudesta kuin nykyisessä palveluasumisessa. Asialla on merkitystä sen arvioinnissa, onko hyvinvointialue antanut vammaiselle henkilölle sellaisia samaan tarkoitukseen ja samaan aikaan kohdistuvia ehdotettavan lain mukaisia asumisen tuen palveluja, joista myös vakuutuslaitos olisi työtapaturma- ja ammattitautilain nojalla velvollinen suorittamaan korvausta vahingoittuneelle. Mikäli ehdotettavan lain perusteella annettu palvelu vastaisi työtapaturma- ja ammattitautilain perusteella korvattavaa palvelua, hyvinvointialueella olisi oikeus tilitystä vastaan saada vakuutuslaitoksen vahingoittuneelle myönnettävä korvaus itselleen. Tämä todetaan myös työtapaturma- ja ammattitautilain 143 §:ssä, jossa säädetään korvauksen maksamisesta kunnalle (1.1.2023 alkaen hyvinvointialueelle).

Liikennevakuutuskeskuksen käsityksen mukaan esimerkiksi terveydenhuollon palvelujen integroiminen osaksi asumisen tukea tarkoittaisi perusteluista poiketen laajempaa palvelukokonaisuutta kuin voimassa olevan vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen. Liikennevakuutuskeskuksen mielestä jää epäselväksi, korvataanko osana asumisen tukea myönnetty terveydenhuolto liikennevakuutuksesta jatkossa hyvinvointialueille osana palveluasumisesta aiheutuvia ylimääräisiä kustannuksia vai sairaanhoitona. Liikennevakuutuksen toimeenpanon kannalta tämä vaikuttaa siihen, minkä lain nojalla vakuutuskorvaus myönnetään, ja tämän seurauksena myös vakuutuskorvauksen määrään. Sairaanhoidon kustannukset korvataan liikennevakuutuksesta eri lain nojalla. Esimerkiksi terveydenhuollon palvelujen integroiminen osaksi asumisen tukea tarkoittaisi kylläkin Liikennevakuutuskeskuksen käsityksen mukaan perusteluista poiketen laajempaa palvelukokonaisuutta kuin tällä hetkellä voimassa olevan vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen. Epäselvää on, korvataanko osana asumisen palveluita myönnetty terveydenhuolto liikennevakuutuksesta jatkossa hyvinvointialueille osana palveluasumisesta aiheutuvia ylimääräisiä kustannuksia vai sairaanhoitona. Liikennevakuutuksen toimeenpanon kannalta tämä vaikuttaa siihen, minkä lain nojalla vakuutuskorvaus myönnetään, ja tämän seurauksena myös vakuutuskorvauksen määrään. Sairaanhoidon kustannukset korvataan liikennevakuutuksesta eri lain nojalla (liikennevakuutuslaki) kuin palveluasumisen kustannukset (laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta).

Esteettömän asumisen tuen pykälään liittyen Kuntaliitto toivoi selkeytystä siihen, mitkä ovat asumisen esteettömyyden toteuttamisessa vammaispalvelujen velvoitteet ja mitkä ovat muiden toimialojen velvoitteita. Asunnon lähiympäristö (mm. eri asumismuodoissa) ja tuen välttämättömyys tulisi määritellä tarkemmin.

Muutamien kuntalausujien mielestä esteettömän asumisen tuen soveltamisalaa on perusteluilla laajennettu huomattavasti nykyisestä asunnonmuutostöitä koskevasta oikeuskäytännöstä (mm. sauna, koko piha-alue, parveke, muutto muusta kuin vammasta johtuvasta syystä). Perusteluin toivottiin tarkempia rajauksia kohtuullisesta tuesta (esimerkiksi milloin asiakkaalta voidaan edellyttää muuttamista esteettömään asuntoon

kalliiden muutostöiden sijaan). Ympäristöministeriön mukaan perusteluista ei käy ilmi, koskeeko esteettömän asumisen suunnitteluun tarkoitettu korvaus myös uudisrakennuksen suunnittelun korvaamista tilanteessa, jossa asukkaan yksilöllisten tarpeiden vuoksi rakennuksen suunnittelussa tulee ottaa huomioon esteettömyys vähimmäisvaatimuksia kattavammin.

Esteettömän asumisen tukea lasten vuoroasumiseen kannatettiin laajasti. Muutamissa lausunnoissa toivottiin tuen laajennusta myös muun läheisen henkilön kuin lapsen vanhemman luokse, toimeksiantosuhteiseen perhekotiin sekä myös aikuisten vuoroasumistilanteisiin.

Asumisyksikköihin järjestettävän esteettömän asumisen tuen rajaamista erityisen painaviin syihin kritisoitiin joissakin lausunnoissa epäyhdenvertaseksi. Muutamat lausujat vaativat perusteluihin kirjausta siitä, että hyvinvointialueella olisi velvoite palauttaa asunto tarvittaessa muutostöitä edeltäneeseen tilaan.

## **21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?**

Vammaisten lapsen kodin ulkopuolista asumista koskevan pykälän tarkoituksenmukaisuutta koskevaan kysymykseen vastasi 197 lausunnonantajaa. Lausujista 36 piti pykälää tarkoituksenmukaisena (mm. ympäristöministeriö, SDP, Suomen Keskusta, Valvira, Kommunernas socialtjänst kf, Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä, Siun sote, Satakunnan sairaanhoitopiiri/sosiaalipalvelut, Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä, Ylä-Savon sote, Eteva, Hämeenlinnan kaupunki, Talentia, hallinto-oikeudet) ja 80 pääosin tarkoituksenmukaisena (mm. Aluehallintovirastot, Kuntaliitto, Eksote, Oulun kaupunki, KTO, ADHD-liitto, Autismiliitto, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Lastensuojelun keskusliitto, Invalidiliitto, VANE, Vihreä liitto). Lausujista 59:llä ei ollut asiaan kantaa (mm. Eduskunnan oikeusasiamies). Lausujista 10 (mm. Ihmisoikeuskeskus, THL, Helsingin kaupunki, Keusote, Etelä-Savon sote, Kainuun sote, Socca, Kehitysvammaliitto, Harso ry, Suomen CP-liitto) oli sitä mieltä, että pykälä ei ole pääosin tarkoituksenmukainen. Samoin 10 lausujaa (mm. Espoon, Turun, Vantaan ja Porvoon kaupunki, Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue, Lehti ja kumppanit Oy) katsoi, että pykälä ei ole lainkaan tarkoituksenmukainen.

Lukuisat lausujat halusivat yhdistää lapsen asumisen tukea koskevat säännökset (15 §:n ja 14 §:n 4 momentin) yhteen pykälään, jottei vammaisen lapsen oman perheen ulkopuolella asuminen painottuisi liikaa.

Useat lausujat pitivät hyvänä, että vammaisen lapsi voisi saada kodin ulkopuolisen asumisen tuen vammaispalvelulain nojalla, kun tarve palvelulle perustuu lapsen vammaan. VANE:n mielestä perusteluissa on tuotu selkeästi esiin se, että vammaisuus itsessään ei saisi johtaa lastensuojelun toimiin, jos lastensuojelun tarvetta ei ole. Kuntaliitto näki säädöksen osin selkeyttäväksi, mutta riskinä muun muassa sen, että lapset, joilla pääasiallinen tarve koskee psykiatrian palveluja, päätyvät lastensuojelun lisäksi jatkossa myös vammaispalveluihin, koska psykiatrian palveluista on puutetta.

Oikeuskanslerin virasto totesi, että uusi säännös yhdessä lapsen oikeuksia vahvistavan uuden asumisen tuen pykälän kanssa parantaisi vammaisen lapsen ja hänen perheensä mahdollisuuksia saada tarvitsemansa yksilölliset palvelut.

Aluehallintovirastot ehdottavat pykälää tarkistettavaksi seuraavasti, joka olisi samatyypinen muotoilu kuin lastensuojelulain 41 §: ”Lapsen kodin ulkopuolella koskevat

asiat valmistelee lapsen asioista vastaava sosiaalityöntekijä yhteistyössä toisen sosiaalityöntekijän tai muun vammaispalveluun perehtyneen työntekijän kanssa. Valmistelutyön tukena tulee olla käytettävissä lapsen tarpeisiin nähden riittävä sosiaalityön, lastensuojelun, psykologian, lääketieteen ja tarvittaessa muidenkin alojen asiantuntemus.”

Ne lausujat, jotka vastustivat säännöstä osittain tai kokonaan, näkivät siinä vakavia ongelmia vammaisen lapsen edun ja oikeuksien turvaamisen kannalta (ihmis- ja perusoikeudet, yhdenvertaisuus, itsemääräämisoikeus, oikeus osallisuuteen ja mielipiteiden ilmaisemiseen ym.) ja edellyttivät lastensuojelun säännöksiä vastaavia kattavia lapsen juridista ja taloudellista asemaa koskevaa säännöksiä, mikäli lapsen asumisesta kodin ulkopuolella ylipäättään olisi tarpeen säädellä vammaispalvelulaissa. THL korosti, että lastensuojelun palvelutarvetta ei voida selvittää vammaispalveluissa, joten säännöstä sovellettaessa tarvitaan moniammatillista yhteistyötä. Lisäksi THL:n mukaan säännöksen perusteluissa tulisi käsitellä suhdetta yleislakien säännöksiin, kuten hallintolain 14 §:ään, jossa säädetään vammaislasten hoivasta. Ihmisoikeuskeskuksen mielestä lapsella tulisi muun muassa olla vanhemmista erillinen oikeus hakea muutosta päätökseen asumisensa järjestämisestä. Lastensuojelun keskusliiton mielestä lain jatkovalmistelussa on kiinnitettävä erityistä huomiota vammaisten lasten oikeuteen omaan perheeseen ja toisaalta riittävään hoivaan.

Kainuun sotien ja Tampereen kaupunki näkivät lapsen pysyvän asumisen kodin ulkopuolella ihmis- ja perusoikeuksien vastaisena ja katsovat, että mikäli vanhempi ei tuettunakaan kykene huolehtimaan lapsesta, lapsi on lastensuojelun tarpeessa. Keusoten mielestä jo nyt vammaisen lapsen oikeus lastensuojeluun on usein vaakalaudalla. Muutamien kuntien mielestä vaarana on sijoitusten ohjautuminen vammaispalveluihin tunnistamatta lastensuojelullisia perusteita, koska huoltajat voivat kokea vammaispalvelulain mukaisen sijoituksen vähemmän stigmatisoivaksi. Esimerkiksi jaksamisen perusteella sijoitukseen oman perheen ulkopuolelle voidaan päätyä aiempaa helpommin. Jos asiasta koetaan välttämättömäksi säätää, Tampereen kaupungin mielestä lapsen asuminen kodin ulkopuolelle tulisi rajata tilanteisiin, joissa lapsen vamman tai pitkäaikaisen sairauden hoito vaatii ympärivuorokautista vaativaa hoitoa tai siihen rinnastettavaa valvontaa ja sitä ei voida järjestää vanhempien ja palvelujen turvaamana lapsen omassa kodissa.

Osa järjestövastaajista (muun muassa Omaishoitajaliitto ja Kehitysvammaisten Tukiliitto) puolestaan korosti myös perheen voimavarojen ja huomioon ottamista päätöstä tehtäessä. Harso ry ja Suomen sosiaali- ja terveysministeriön seura katsovat, että jos vammaisen lapsen sijoituksessa on kyse perheen muiden lasten edusta, tulee tarkentaa vammaispalvelujen ja lastensuojelun yhteistyötä ja sitä, mitä lakia noudatetaan.

Useat lausujat halusivat ottaa pykälään rauenneen HE:n 159/2018 vp vastaavasta pykälästä edellytykset sille, miten lapsen kodin ulkopuolinen asuminen tulee järjestää (lapsen tarpeisiin vastaaminen ja henkilöstön osaaminen, yhteydenpitomahdollisuudet perheeseen ja läheisiin, hoidon jatkuvuus).

Monet halusivat muuttaa pykälästä kohtaa, jossa säädetään siitä, milloin sijoitus olisi tehtävä lastensuojelulain perusteella. Lausujien mielestä sen tulisi edellyttää aina huostaanoton tai kiireellisen sijoituksen (tai vanhempien suostumuksella toteutetun lyhytaikaisen avohuollon sijoituksen) lastensuojelulain mukaisten edellytysten täyttymistä.

Palvelun asiakasmaksun määräytymistä haluttiin muuttaa lukuisissa lähinnä muiden kuin kuntien lausunnoissa viitaten useimmiten maksujen nousuun ja lapsen huoltajien maksettavaksi jääviin lapsen elatuksesta aiheutuviin menoihin. VANE:n mielestä ehdotettu säännös asiakasmaksuista tukee normaalisuuseriaa.

Palvelujen järjestäjät huomauttivat, että lasten yksiköitä tulisi olemaan vähän, joten voisi olla hankala turvata esityksessä vaadittu lapsen asuinpaikan ja oman perheen läheisyys. Käytännössä läheisyysvaatimus voisi edellyttää, että yksiköitä olisi lähes joka kunnassa.

Monet lausujat pitivät lasten yksikköjen ehdotettua enimmäispaikkamäärää (7 lasta) liian suurena ja ehdottivat säännöksen muuttamista siten, että yksikön koko olisi enintään 5 lasta. Aluehallintovirastot kannattivat 7 lapsen enimmäispaikkamäärää.

Muutamat kuntavastaajat katsoivat, ettei (toimeksiantosuhteinen) perhehoito - toisen perheen antama hoito vaativia hoidon tarpeita omaaville vammaisille lapsille - sovellu palvelun toteuttamiseen palvelun vaativuuden takia. Käytännössä sijoitetut lapset ovat usein 16–17-vuotiaita, aikuisen kokoisia nuoria, jotka käyttäytyvät väkivaltaisesti itseään tai muita kohtaan. Heidän sijoittamisensa perhehoitoon tai myöskään lasten yksikköön ei ole mahdollista. Perhehoitoliitto korosti perhehoitajien osaamisen ja tuen tarpeita.

## **22. Onko lyhytaikaista huolenpitoa koskeva pykälä (18 §) sisällöltään tarkoituksenmukainen?**

Lyhytaikaista huolenpitoa koskevan pykälän (18 §) sisällön tarkoituksenmukaisuutta koskevaan kysymykseen vastasi 192 lausunnonantajaa. Lausujista suurimman ryhmän, 86 lausujaa, muodostivat ne lausujat, jotka pitivät lyhytaikaisen huolenpidon pykälää tarkoituksenmukaisena. Lausujista 51 piti pykälää pääosin tarkoituksenmukaisena. Lausujista 6 oli sitä mieltä, että pykälä ei ole pääosin tarpeenmukainen. Kukaan asiaan kantaa ottanut lausuja ei pitänyt pykälää täysin epätarkoituksenmukaisena. Lausujista 48 ei ottanut asiaan kantaa.

Lyhytaikainen huolenpito sai lausujilta laajaa kannatusta. Lausujat pitivät hyvänä, että pykälä yhdenvertaistaa eri diagnoosiryhmiä edustavien henkilöiden oikeutta välttämättömään huolenpitoon, tukee perheiden jaksamista, yhdenvertaisia vammaista henkilöistä huolehtivien mahdollisuuksia käydä töissä ja auttaa myös edistämään vammaisen ihmisen osallisuutta ja nuorten itsenäistymistä. VANE:n mukaan pykälä ja perustelut myös noudattavat normaalius- ja valtavirtaistamisperiaatetta.

Neuroliitto ehdotti, että lakiin kirjattaisiin perusteluissa oleva määritelmä lyhytaikaisen huolenpidon antamisesta tilapäisesti tai lyhyinä ajanjaksoina tietyin väliajoin toistuvana.

Tampereen kaupungin mielestä palvelun määrää pitää säädellä laissa tarkemmin, mikäli palvelu olisi subjektiivinen oikeus. Myös aluehallintovirastot toivoivat tarkempaa sääntelyä.

Monissa lausunnoissa toivottiin, että lyhytaikaista huolenpitoa voisivat saada muutkin kuin oman perheen kanssa asuvat, kuten rauenneessa HE:ssa 189/2018 vp esitettiin. Perusteluna mainittiin osallisuuden tukeminen. Oikeus palveluun haluttiin laajentaa etenkin perhehoidossa oleviin henkilöihin. Kehitysvammaisten Tukiliiton mukaan myös asumisyksiköissä asuville on myönnetty lyhytaikaishoitona loma- ja kurssitoimintaa.

Kriittisintä palautetta antoivat palvelun järjestäjät. Pykälän sisältö ja etenkin perustelut katsottiin liian yleisluontoisiksi muodostamaan subjektiivisia oikeuksia palveluihin. Palvelu tulisi jättää määrärahasidonnaiseksi, jolloin hyvinvointialue voisi kohdentaa sitä eniten

tarvitseville. Palvelua on kuntien lausuntojen mukaan laajennettu perusteluissa monenlaisiin tilanteisiin, mikä lisää kustannuksia ja asiakasmääriä arvioitua enemmän. Asiat, joihin lyhytaikaista voisi saada, muodostavat niin laajan oikeuden, ettei palvelua pystytä käytännössä rajaamaan. THL:n mukaan perusteluissa ei suoraan oteta kantaa siihen, milloin palvelua tulisi myöntää.

Lukuisat lähinnä järjestöjä ja yksityishenkilöitä edustavat lausujat esittivät palvelun osaksi lisättäväksi maksuttomien kuljetusten järjestämisen. Kunnat toivoivat tarkennusta vanhempien vastuuseen lasten kuljetuksista. Useat kaupungit ehdottivat, että lyhytaikaisen huolenpidon kuljetusten osalta noudatettaisiin kuntalaisten yhdenvertaisuuden vuoksi samaa käytäntöä kuin omaishoidon tuen vapaan palvelussa, jolloin kuljetus lyhytaikaiseen hoitoon olisi perheen järjestettävä ja kustannettava.

Monet vaativat, että perusopetuslain mukainen kolmasluokkalaisten ja sitä vanhempien aamu- ja iltapäivähoito pitäisi säilyttää aina maksuttomana vammaispalveluna, koska vammattomat lapset eivät sitä tarvitse.

Useat lausujat toivoivat koululaisten aamu-, iltapäivä- ja loma-ajanhoidon osalta eri lakien ensisijaisuusjärjestyksen sekä eri toimijoiden vastuiden ja yhteistyömahdollisuuksien selventämistä (esim. Eksote, Keski-Suomen hyvinvointialue). Kuntaliiton mukaan ilman selkeytystä syntyy riski päällekkäisiin järjestelmiin ja segregatioon. Nykyinen koulujen yhteydessä järjestetty toiminta tukee parhaiten vammaisen lapsen yhdenvertaisuutta ja inklusiota. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri toivoi selkeämmin esille sitä, että vammaispalveluna toteuttaminen tulisi kysymykseen vain, jos sivistystoimen järjestämä palvelu ei sovellu vammaiselle lapselle. Oulun kaupunki toivoi selvennystä myös siihen, mitä ovat sellaiset erityiset tarpeet, joiden takia sivistystoimella ei olisi järjestämisvastuuta.

Veloitteeseen tarjota lyhytaikaishoitoa vanhempien loman aikana haluttiin linjausta ja yleensäkin linjauksia suhteessa vanhempien normaaliin huoltovastuuseen lapsistaan.

Monessa lausunnossa toivottiin selkeytystä lyhytaikaisen huolenpidon ja asumisen tuen välillä ja kysyttiin, kummasta on kyse intervalliratkaisuissa, joissa vammaisen ihminen on joka toisen viikon kotona ja joka toisen asumisyksikössä.

### **23. Onko päivätoiminnasta (19 §) tarkoituksenmukaista säätää vammaispalvelulaissa?**

Lausujista 196 otti kantaa kysymykseen siitä, olisiko päivätoiminnasta tarkoituksenmukaista säätää vammaispalvelulaissa. Lausujista valtaosa, 148 lausujaa, kannatti päivätoiminnasta säätämistä vammaispalvelulaissa. Vähemmistö, 46 lausujaa, ei ottanut asiaan kantaa tai vastusti asiaa (2).

Yhdenvertaisuusvaltuutetun mukaan ei ole selvää, mihin lakiin säännöksessä viitataan "työikäisellä". Eri eläkejärjestelmien erojen takia työikäisen osalta perustelujen viittaus vanhuuseläkeikään ei ole yksiselitteinen. Perusteluissa ei myöskään ole avattu sitä, mikä on alaikäraja palvelun piiriin pääsemiseen.

Lukuisat järjestöt vastustivat säännökseen ehdotettuja päivätoiminnan myöntämisedellytyksiä. Monet toistivat Kehitysvammaisten Tukiliiton kannan, jonka mukaan tarvelähtöisyyteen pyrkivässä laissa tulisi säätää myös päivätoimintaa myönnettäväksi yksilöllisten tarpeiden perusteella rajaamatta sitä kategorisesti työikäisiin tai työkyvyttömiin vammaisiin henkilöihin. Kehitysvammaliitto, Autismiliitto ja

Autismiyhdistys PAUT esittivät pykälään muotoilua: "Vammaisella henkilöllä on oikeus päiväaikaiseen toimintaan, jos hän toimintarajoitteensa vuoksi tarvitsee erityistä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallisuuden turvaavaa sekä toimintakykyä ylläpitävää palvelua eikä sosiaalihuoltolain 17 §:ssä tarkoitettu sosiaalinen kuntoutus ole hänen palvelutarpeeseensa nähden riittävä palvelu".

Monet lausujat pitivät tärkeänä, ettei työkyvyttömäksi katsota pelkästään työkyvyttömyyseläkkeellä olevia henkilöitä. Lausunnoissa viitattiin muun muassa riskiin, että 16-vuotiaille nuorille alettaisiin yhä useammin hakea suoraan työkyvyttömyyseläkettä palveluun pääsemiseksi. Yhdenvertaisuusvaltuutettu ja useat muut lausujat korostivat, ettei kukaan nykyinen palvelun asiakas saisi jäädä päivätoiminnan ulkopuolelle, mukaan lukien 17-vuotiaat nuoret, joilla ei ole opiskelupaikkaa tai osan viikkoa palkkatyössä olevat. Toisaalta yhdessä lausunnossa kiinnitettiin huomiota siihen, että päivätoimintaa on alettua käyttää peruskoulun jälkeisen koulutuksen vaihtoehtona ja katsottiin, että lakia pitäisi rajata niin, että tämä estettäisiin.

Useat eri tahoja edustavat lausujat painottivat, että päivätoiminnan pitäisi olla nykyiseen tapaan joustavasti yhdistettävissä työtoimintaan ja joidenkin mielestä myös työllistämistä tukevaan toimintaan, työhön valmennukseen, tuettuun työhön ja osa-aikatyöhön.

Monet lähinnä muut kuin kuntia edustavat lausujat halusivat, että kuljetukset sisällytetään päivätoimintaan, kuten kehitysvammaisten kohdalla nykyisin. Liikkumisen tuen maksujen pelättiin aiheuttavan kohtuutonta maksurasitusta ja siten vaikeuksia osallistua palveluun etenkin, jos matka palveluun olisi pitkä.

Päivätoiminta henkilökohtaisena palveluna sai kannatusta etenkin järjestöiltä. Selvennystä kaivattiin siihen, miten päivätoimintaa voidaan toteuttaa henkilökohtaisena palveluna. FDUV korosti muun muassa, että palvelussa pitää olla riittävät resurssit kommunikaation tukemiseen ja monipuoliseen, mielekkääseen ja laadukkaaseen toimintaan.

Kynnys ry:n mielestä päivätoiminnassa tulisi vahvemmin huomioida yksilölliset toteuttamistavat, esimerkiksi henkilökohtainen budjetti toteuttamisvaihtoehtona. Lisäksi perusteluihin tulisi kirjata oikeus henkilökohtaiseen tukeen ja apuun päivätoiminnassa.

Ylä-Savon sote-kuntayhtymän mielestä lisäykset etäpalveluista ja henkilökohtaisesta päivätoiminnasta ovat hyviä ja palvelevat erityisesti maaseudulla asuvia asiakkaita, joille matkat päivätoimintakeskuksiin voivat olla rasittavia. Toisaalta monet järjestöt korostivat, että etäpalveluna päivätoimintaa tulisi järjestää vain vammaisen henkilön suostumuksella. Muutamat lausujat näkivät etäpalvelun ja osana muuta palvelua järjestettävän palvelun riskinä tilanteen, jossa vammaisen henkilö ei juurikaan pääsisi poistumaan kotoaan.

Useat kunnat kannattivat palvelun kohdentamista työikäisille. Kainuun sote totesi, että vammaispalvelulaissa on tarpeen säätää vain kaikkien heikommassa asemassa olevien vammaisten henkilöiden päivän aikaisesta toiminnasta. Kommunernas socialtjänst kf:n mukaan rajanveto suhteessa sosiaalihuoltolain mukaiseen palveluun ei ole täysin selkeä.

SDP:n mielestä päivätoiminnan muotoja tulee kehittää yksilöllisistä tarpeista lähtevän toiminnan suuntaan eikä ehdotettuja työkyvyttömyyttä, ikää ja työtoimintaa koskevia

rajauksia pitää sisällyttää lakiin. Päivätoimintaan on sisällytettävä yksilölle tarpeelliset matkat asiakkaan kohtuuttoman taloudellisen rasituksen välttämiseksi.

Opetus- ja kulttuuriministeriö toivoi päivätoiminnan järjestämistä myös oppivelvollisuusikäisille eli alle 18-vuotiaille. Päivätoimintaa ei oppivelvollisuuslain mukaan katsota hyväksyttäväksi toiminnaksi oppivelvollisuuden suorittamiseksi, mutta päivätoiminta olisi OKM:n mielestä tarkoituksenmukainen toimintamuoto niille nuorille, joiden oppivelvollisuuden suorittaminen on oppivelvollisuuslain 7 §:n mukaisesti keskeytetty eli joiden sairaus tai vamma estää oppivelvollisuuden suorittamisen. Lisäksi päivätoiminta olisi OKM:n mielestä tarkoituksenmukainen toimintamuoto niille perusopetuksen päättävillä oppivelvollisilla, jotka jäävät ilman opiskelupaikkaa kevään yhteishaussa. Tällaisessa tilanteessa ohjaus- ja valvontavastuu oppivelvollisuuden suorittamisesta siirtyy elokuun lopussa oppivelvollisen asuinkunnalle. Asuinkunta osoittaa viime sijaisesti osoittaa oppivelvolliselle opiskelupaikan valmentavassa koulutuksessa. Päivätoiminta tulisi OKM:n mielestä kyseeseen opiskelupaikan odotusaikana.

## **24. Onko tarkoituksenmukaista, että työtoiminnasta ja työllistymistä tukevasta toiminnasta ei säädetä vammaispalveluissa, jos niistä säädetään sosiaalihuolto- tai muussa laissa?**

Lausunnonantajista 198 vastasi kysymykseen työtoiminnan ja työllistämistä tukevan toiminnan säätämisestä. Lausujista enemmistö, 70 lausujaa, haluaisi, että työtoiminnasta ja työllistymistä tukevasta säädettäisiin vammaispalvelulaissa. Lausujista 51 piti niistä säätämistä muussa laissa perusteltuna. Lausujista 77 ei ottanut asiaan kantaa.

Lausujat, jotka halusivat työtoiminnan ja työllistämistä tukevan toiminnan mukaan vammaispalvelulakiin edustivat useimmiten kehitysvamma-alan sekä autismi- ja ADHD-alan järjestötoimijoita. Kantaa perusteltiin lähes aina sillä, että nämä palvelut on säilytettävä määrärahoista riippumattomina subjektiivisina oikeuksina, kuten nykyisessä erityishuollossa, koska kyse on vamman vuoksi välttämättä tarvittavista palveluista. Myös tarpeelliset kuljetukset palveluihin haluttiin säilyttää maksuttomina. Monet halusivat, että työ- ja päivätoimintaan voisi osallistua vuorotellen nykyiseen tapaan, minkä arvioitiin onnistuvan parhaiten, jos palveluista säädettäisiin samassa laissa. Kuntapuolelta esitettiin toisaalta myös toive työtoiminnan ja päivätoiminnan selkeämpään erotteluun.

VANE katsoi, että on valtavirtaistamisperiaatteen mukaista, ettei työtoiminnasta ja työllistymistä tukevasta toiminnasta säädetä toissijaisessa vammaispalvelulaissa. Viittaus muuhun lainsäädäntöön olisi kuitenkin tarpeen. Myös Kuntaliiton ja useiden kuntavastaajien mielestä yhdenvertaisuuden näkökulmasta olisi hyvä, että sama sääntely koskee kaikkia. Soste piti lähtökohtaisesti kannatettavana, että työllistymiseen liittyvät toimet säädettäisiin yleislainsäädännön tasolla. Tampereen kaupungin mielestä vammaisten henkilöiden työelämäosallisuuden tukeminen muussa lainsäädännössä lisää tasavertaisuutta ja osallisuutta ei-vammaisten kanssa. Ylä-Savon soten mukaan sosiaalihuolto- tai muussa laissa säätäminen tukee myös vammaisten työllistymisprosessia mahdollisesti työhön valmennukseen ja tuettuun palkkatyöhön. Keusote arvioi, että nykyinen kehitysvammaisten henkilöiden työtoiminta jäänee kuitenkin suurelta osin ainakin aluksi vammaispalvelujen toteutettavaksi, vaikka perusteena olisi sosiaalihuoltolaki. Työtoiminnan eriyttäminen päivätoiminnasta sekä lainsäädännössä että käytännössä luo

kuitenkin Keusoten mukaan todennäköisesti paremmat mahdollisuudet kehittää aidosti työllistymistä tukevia palveluja ja luoda vammaisille henkilöille väyliä tavalliseen työelämään. Lausunnoissa tuotiin myös esille, että on tarkoituksenmukaista, että samasta palvelusta ei säädetä useissa laeissa. Suomen Keskusta totesi, että vammaispalvelulaki on toissijainen laki, kun taas sosiaalihuoltolaki koskee myös vammaisia henkilöitä, ellei tarvetta erityisesti vammaispalvelulaissa säädettyyn tukeen ja palveluun ole. Myöskään työ- ja elinkeinoministeriö ei puoltanut työtoiminnasta ja työllistämistä tukevasta toiminnasta säätämistä vammaispalvelulaissa.

## **25. Onko liikkumisen tuen toteuttamistapoja tarpeellista monipuolistaa 22 §:ssä ehdotetulla tavalla?**

Kysymykseen vastasi 194 lausujaa. Lausujista 77 vastasi, että liikkumisen tuen toteuttamistapoja on tarpeellista monipuolistaa ehdotetulla tavalla ja 81 vastasi, että liikkumisen tuen toteuttamistapoja on pääosin tarpeellista monipuolistaa ehdotetulla tavalla. Lausujista 3 katsoi, että toteuttamistapoja ei pääosin ole tarpeellista monipuolistaa ehdotetulla tavalla ja 3 katsoi, että toteuttamistapoja ei ole tarpeellista monipuolistaa ehdotetulla tavalla. Lausujista 30 ei ottanut kantaa kysymykseen.

Lukuisissa lausunnoissa, esimerkiksi Ihmisoikeuskeskuksen lausunnossa, pidettiin liikkumisen tuen toteuttamistapojen monipuolistamista kannatettavana. Monissa lausunnoissa kannatettiin joustavampaa liikkumisen tukea. Useissa esimerkiksi järjestöjen lausunnoissa huomautettiin toisaalta, että jää pitkälti hyvinvointialueen päätettäväksi, miten erilaisia joustoja otetaan käyttöön. Useat järjestöt ja yksityishenkilöt katsoivat, että vammaisen henkilön oman näkemyksen merkityksestä järjestämistavan valinnassa tulisi olla säädetty laissa. Lisäksi useat järjestöt ja yksityishenkilöt katsoivat, että lasten ja nuorten liikkumisen tuen osalta perusteluissa tulisi kiinnittää huomiota itsenäistymisen tarpeeseen.

Useissa järjestöjen ja yksityishenkilöiden lausunnoissa katsottiin, että vähintään pykälän perusteluissa tulisi nostaa esiin oikeus käyttää yksilöllisen tarpeen mukaan niin sanottua vakiotaksia tai muuta erityistä järjestelyä. Lisäksi näiden tahojen lausunnoissa katsottiin, että perusteluissa tulisi mainita, että kuljetuspalveluun on yhdistettävä saattajapalvelu, jos vammaisen henkilö välttämättä sitä tarvitsee.

Joissakin lausunnoissa katsottiin, että autoa tai muuta kulkuneuvoa liikkumisen tuen toteuttamistapana ei tule rajata vain työ- ja opiskelumatkoihin. Rusetti ry halusi lisätä perhetilanteen yhdeksi vaihtoehtoiseksi perusteeksi.

Esityksessä ehdotettiin, että liikkumisen tuki olisi mahdollista toteuttaa henkilökohtaisen avustajan tai saattajan avulla. Näiden toteuttamistapojen osalta joissakin järjestöjen lausunnoissa katsottiin, että tämä rajoittaa esimerkiksi vammaisen henkilön itsenäisyyttä. Lisäksi muutamassa järjestöjen lausunnossa nostettiin esiin avun oikea-aikaisen saamisen huomioon ottaminen.

Lausunnoissa esitettiin tarkentavia kysymyksiä erityisesti henkilökohtaisesta avustajasta, saattajasta ja auton käyttöön antamisesta liikkumisen tuen toteuttamistapoina.

Joissain järjestöjen lausunnoissa todettiin, että matkojen yhdistely voi aiheuttaa kohtuutonta haittaa, mutta perusteluja kohtuuttoman haitan arvioinnista pidettiin hyvinä.



Aluehallintoviraston mielestä olisi tarpeen lisätä, että vuoroasuvalla vammaisella lapsella olisi oikeus saada kuljetuspalvelua molempiin koteihin.

Rusetti ry totesi, että pelkkä esteetön ajoneuvo ohjaa liikaa hyvinvointialueen kilpailuttamiin kuljetuspalveluautoihin, jotka ovat tila-autoja. Ne ovat Rusetin mukaan hankalia ja myös vaarallisia, jos henkilö on näkövammainen tai keppien käyttäjä ja varsinkin, jos kyseessä on vammainen vanhempi pienen lapsen kanssa.

## **26. Mikä on näkemyksenne liikkumisen tuen määrää (23 §) ja laajuutta (24 §) koskevista säännöksistä?**

Liikkumisen tuen jaksottamisen mahdollisuutta ja niin sanottua matkabudjettia pidettiin useissa lausunnoissa kannatettavina. Useissa lausunnoissa oli esillä tarve tarkemmille kriteereille koskien matkabudjetin käyttöä. Esimerkiksi Vaasan hallinto-oikeus katsoi, että matkabudjetin määrittely on tulkinnanvaraista. Ihmisoikeuskeskus katsoi, että pykälistä ja perusteluista on lähes mahdotonta saada käsitystä siitä, minkälaiseen matkabudjetin määrään vammaisella henkilöllä tarkalleen on oikeus. Useiden lausujien mielestä vammaisella henkilöllä tulisi olla oikeus valita matkojen jaksotus tai matkabudjetti.

Useassa erityisesti järjestöjen lausunnossa nostettiin esille, että auton tai muun kulkuvälineen liikkumisen tukena saaville, esimerkiksi itsenäistyville nuorille, ei riitä muuhun liikkumisen tukeen ehdotettu 24 matkan vähimmäismäärä vuodessa ja että vammaiselle henkilölle olisi myönnettävä vähimmäismäärää enemmän liikkumisen tukea tarpeen mukaan. Joissain lausunnoissa katsottiin, että lain ei tulisi mahdollistaa vähimmäismäärää pienemmän määrän myöntämistä.

Useassa erityisesti järjestöjen lausunnossa kaivattiin tarkennusta perusteluihin sen osalta, millainen pysähdys matkan aikana on mahdollinen ilman, että kyseessä on uusi matka.

TEM katsoi, että liikkumisen tuen määrää koskevassa pykälässä ja perusteluissa on otettu riittävästi huomioon työllistymisen mahdollistuminen. Lakiin ehdotettu työssäkäyntialue ei kuitenkaan ole ongelmaton yhdenvertaisten työelämämahdollisuuksien turvaamisen kannalta. Ministeriö katsoi, että alue ei kuvaa kansalaisten tosiasiallista työssäkäyntiä ja voi johtaa erityistapauksissa ongelmiin työttömyysturvalain soveltamisen kanssa. Yhdenvertaisuusvaltuutettu katsoi, että työssäkäyntialue ei saa muodostaa ehdotonta rajaa liikkumisen tuelle. Joissakin järjestöjen lausunnoissa kiinnitettiin huomiota oppilaitosverkoston supistumisen vaikutuksiin.

Useissa lausunnoissa pidettiin kannatettavana sitä, että toiminnallisen lähikunnan määrittelyssä otettaisiin huomioon vammaisen henkilön oman elämän tarpeet ja hänen itse tärkeiksi näkemänsä toiminnot.

Osa kuntapuolen lausujista katsoi, että liikkumisen tuen alueen laajentuminen käsittämään esimerkiksi mökkipaikkakunnan lisää kustannuksia. Osa näistä lausujista katsoi, ettei kustannusarvioissa ole ainakaan riittävästi huomioitu tästä johtuvia kustannuksia. Osassa kuntien lausunnoista katsottiin, että tällaiset pidemmälle suuntautuvat matkat tulisi tehdä joukkoliikenteen avulla ja vasta kohteessa käyttää kuljetuspalvelua.

OKM totesi, että perusteluista ei käy ilmi, sovelletaanko liikkumisen tukea koskevaa säännöstä myös varhaiskasvatuksessa olevan lapsen osalta. Varhaiskasvatukseen ei sisälly oikeutta kuljetukseen ja tämän vuoksi on edelleen tarpeen huolehtia vammaispalvelun lainsäädännön kautta vammaisten lasten mahdollisuus saada kuljetuspalveluita tilanteissa, joissa huoltajilla ei ole mahdollisuutta huolehtia lasten kuljetuksesta varhaiskasvatukseen. Pykälän perusteluissa todetaan, että kuten nykyisinkin, hyvinvointialueella olisi velvollisuus järjestää kustannuksiltaan kohtuullinen liikkumisen tuki. OKM toivoo selvennystä siihen, koskeeko tämä myös kuljetuksia varhaiskasvatukseen vai olisivatko nämä kustannukset kunnan vastuulla.

Aluehallintoviraston mielestä esitykseen olisi tarpeen lisätä, että vuoroasuvalla vammaisella lapsella olisi oikeus saada kuljetuspalvelua molempiin koteihin.

## 27. Onko taloudellista tukea koskeva pykälä (25 §) tarkoituksenmukainen?

Taloudellista tukea koskevaan kysymykseen vastasi 189 lausujaa. Näistä 30 piti pykälää tarkoituksenmukaisena ja 85 pääosin tarkoituksenmukaisena. Lausujista 20 katsoi, että pykälä ei ole pääosin tarkoituksenmukainen ja 2 lausujaa katsoi, että se ei ole tarkoituksenmukainen. Lausujista 52 ei ottanut asiaan kantaa.

Eduskunnan oikeusasiamiehen mukaan 25 §:n 1 momentin sanamuoto, jonka mukaan "hyvinvointialue voi korvata puolet teknisten ratkaisujen ja muiden kuin lääkinnällisen kuntoutuksen välineiden hankkimisesta aiheutuvista kohtuullisista kustannuksista" voi johtaa siihen, että tukea tosiasiallisesti myönnetään talousarviossa tarkoitukseen osoitettu määrä eli korvauksen suuruus olisi "puolen" asemasta talousarvion mahdollistama määrä. Pykälää tulisi muokata (mikäli oikeutta ei ole ollut tarkoitus heikentää) tai ainakin perusteluissa kuvata pykälän merkityssisältöä ja tarkoitusta tarkemmin.

Aluehallintoviraston näkemyksen mukaan esitetty sääntely on hyvin väljää sen suhteen, miten hyvinvointialueen tulee varata määrärahaa pykälän toteuttamiseen.

Lukuisissa lausunnoissa nostettiin esille määrärahasidonnaisen taloudellisen tuen riittämättömyys ja harrastusvälineiden kustannukset. Erityisesti järjestöt korostivat yhdenvertaisuutta vammattomiin nähden ja katsoivat, ettei esitys täytä normaalisuusperiaatetta, koska kustannuksista korvataan puolet. Osa järjestöistä toi myös esiin, että välineen lisävarusteet pitäisi korvata vastaavasti kuin muutostyöt. Toinen useissa eri tahojen lausunnoissa esille noussut asia oli auton hankintaan liittyvän tuen säätäminen kahdessa eri pykälässä. Kolmas lausunnoissa usein mainittu asia oli järjestöjen toive erityisruokavalion ja ylimääräisten vaatekultujen korvausten sisällyttäminen pykälään.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu esitti huomioon otettavaksi, että vammaisten henkilöiden yhdenvertaista osallisuutta liikuntaan sekä fyysisen aktiivisuuden edistämistä tukisi harrastusvälineiden hankkiminen. Vammaisten henkilöiden liikuntaan tarvitsemat apuvälineet ovat yleensä kalliimpia kuin vammattomien henkilöiden tarvitsemat välineet, joten taloudellinen tuki harrastusvälineisiin edistäisi hyvinvointia ja terveyttä sekä vammaisten osallisuutta vapaa-ajan toimintoihin. Myös järjestöt, VANE, soveltavan liikunnan tutkimustyö-ryhmä sekä Valtion liikuntaneuvosto korostivat vammaisten henkilöiden oikeutta harrastaa ja liikkua ja tekivät lakiin lisäysehdotuksia tähän liittyen.

Osa järjestöistä ehdotti, että korvaus olisi tavallisen vammattoman henkilön harrastusvälineen hinnan ja vammaisen henkilön harrastusvälineen hinnan erotus.

Järjestöjen lausunnoissa esitetään ja perustellaan muutostöiden lisäksi myös lisävarusteiden korvaamista kokonaan ja sisällyttämistä pykälään.

Invalidiliitto ehdotti vapaa-ajan ja harrastustoimintojen sekä omaehtoista terveyden ja hyvinvoinnin edistämistä lisäämistä 25 §:ssä mainittaviin toimiin, joihin liittyviin välineisiin ja teknisiin ratkaisuihin myönnettäisiin tukea. Ehdotusta tukivat muun muassa Kynnys, Neuroliitto ja Näkövammaisten liitto.

Useiden järjestöjen lausuntojen mukaan nykyisin vammaispalvelulaissa pykälätasolla erikseen mainitut ylimääräiset vaatetuskustannukset ja erityisravinnon kustannukset, joita voidaan harkinnanvaraisesti korvata, olisi parempi nytkin mainita jo pykälätasolla, jotta soveltajat ymmärtävät niiden myös jatkossa kuuluvan nykyisin tavoin lain piiriin.

Muutamien kuntien kommentoissa todettiin, että auton hankintaan liittyvät asiat tulisi säätää yhdessä pykälässä sen sijaan, että palvelusta säädetään nyt kahdessa pykälässä. Lehti ja kumppanit Oy totesi lausunnossaan: "Ehdotetusta sääntelystä ei nyt ilmene, voitaisiinko auton hankintaan myöntää tukea vain soveltamalla vammaispalvelulain 25 §:ää, vai edellytettäisiinkö aina ensin sen harkitsemista, täyttääkö henkilö edellytykset saada 21 §:n liikkumisen tukea. Koska taloudellinen tuki 25 §:n mukaan on määrärahasidonnainen palvelu ja liikkumisen tuki taas on subjektiivinen oikeus, pitäisi sääntelyssä ja/tai perusteluissa tarkentaa myös, miten toimitaan, jos määrärahoja ei ole riittävästi. Todennäköisesti tällaisessa tilanteessa liikkumisen tuki pitäisi toteuttaa muulla tavalla. Lisäksi epäselvää on, voidaanko auton hankintaan käytettäviä määrärahoja jatkossa priorisoida hyvinvointialueen soveltamisohjeella, kun otetaan huomioon liikkumisen tuen luonne subjektiivisena oikeutena. Nykykäytännön mukaan määrärahasidonnaisia palveluita ja tukia on voitu priorisoida eniten tarvitseville. Näiden säännösten soveltamista tulisi vielä käsitellä siitä näkökulmasta, miten subjektiivinen oikeus liikkumisen tukeen ja määrärahasidonnainen taloudellinen tuki auton hankintaan sovitetaan yhteen."

SAMS ja Förbundet Finlands Svenska Synskadade ehdottivat liikkumisen välineiden ja muiden välineiden hankkimisen taloudellisen tuen eriyttämistä eri pykäliin.

Muutamit kunnat kyseenalaistivat määrärahasidonnaisen välineisiin annettavan taloudellisen tuen tarpeen laissa. Jotkut kunnat taas korostivat, että korvattavien laitteiden tulisi olla sellaisia vamman tai toiminta-rajoitteen vuoksi välttämättömiä laitteita, joita vammattomat henkilöt eivät tarvitse. Toisaalta muutamien järjestöjen lausunnoissa todettiin, että vammaiselle henkilölle pitäisi korvata puhelin tai vastaava tavanomainen laite silloin, kun tarvitsee vammansa takia tavallista kalliimman välineen.

**28. Vammaispalvelulaki käsitellään eduskunnassa syksyllä 2022. Tavoitteena on lain voimaantulo 1.1.2023. Siirtymäsäännöksillä on tarkoitus antaa hyvinvointialueille aikaa lain toimeenpanoon. Alkuvaiheessa päätösten muuttaminen uuden lain mukaisiksi vaatii paljon taloudellisia- ja henkilöstövoimavaroja. Tämän vuoksi uudet erityistä osallisuuden tukea ja tuettua päätöksentekoa koskevat säännökset tulevat voimaan vasta 1.1.2025. Helpottavatko voimaantulo- ja siirtymäsäännökset (33 ja 34 §) lain toimeenpanoa?**

Voimaantulo- ja siirtymäsäännöksiä koskevaan kysymykseen vastasi 196 lausunnonantajaa. Lausujista 29 piti säännöksiä riittävinä, 46 pääosin riittämättöminä ja 58 riittämättöminä. Lausujista 63 ei ottanut asiaan kantaa.

Valtiovarainministeriön mielestä voidaan perustellusti kysyä, onko uusien ja laajenevien hyvinvointialueille kohdistuvien tehtävien toimeenpano realistista ottaen huomioon lähtötilanteen henkilöstöpula sekä muut samanaikaiset kehittämishankkeet, erityisesti vanhuspalvelujen uudistaminen sekä niin kutsuttu hoitotakuuhanke. VM katsoo, että on tarpeen arvioida, olisiko vammaispalvelulainsäädännön uudistamisen voimaantuloa mahdollista porrastaa ehdotettua enemmän, jotta palvelujen jatkuvuus, häiriöttömyys ja turvallisuus voidaan siirtymäaikana varmistaa. Hallituksen esityksessä tulisi vähintäänkin arvioida edellä kuvattuun kokonaisuuteen liittyviä riskejä ja niiden mittaluokkaa.

Usean järjestön ja muun muassa SDP:n näkemyksen mukaan erityisen tuen palveluiden pitää tulla samaan aikaan voimaan muun lain kanssa, tuettu päätöksenteko voisi tulla voimaan myöhemminkin.

Oikeuskanslerin virasto pitää hyvänä, että uusien palveluiden toteutukseen varataan riittävästi aikaa. Oikeuskanslerin virasto toteaa myös, että kautta linjan tulisi myös varmistaa, ettei uudistus aiheuta katkoksia vammaisten henkilöiden palvelu- ja tukipäätöksiin. Samaan asiaan kiinnittävät huomiota eduskunnan oikeusasiamies, yhdenvertaisuusvaltuutettu sekä useat vammaisjärjestöt. Yhdenvertaisuusvaltuutettu kiinnittää huomiota myös mahdolliseen siirtymäajan lopulle aiheutuvaan kiireeseen.

Useat järjestöt ja muutama vammaisneuvosto toteavat, että siirtymäsäännökseen tulisi kirjata nykyistä vahvemmin, että kaikissa tilanteissa, jotka liittyvät mahdollisiin järjestämis- ja tuottamistavan muutoksiin palveluntarpeiden uudelleenarvioinnissa, palvelusuunnitelmien ja päätösten päivittämisessä, tulisi edellyttää, että perusteena on asiakkaan olosuhteissa tapahtuneet muutokset ja että menettely on asiakkaan edun mukainen. Järjestöt edellyttävät myös, että asiakasta kuullaan hallintolain ja sosiaalihuollon asiakaslain mukaisesti.

Förbundet Finlands Svenska Synskadade ja VANE katsovat, että olisi oikeudenmukaista, että sellaiset iäkkäät henkilöt, jotka ovat jo pitkään olleet vammaispalveluiden piirissä, saisivat pitää vammaispalvelunsa, ettei heidän osallistumisoikeutensa ja yhdenvertaisuutensa heikkenisi. Oikeuskanslerin virasto katsoo, että ne asiakas- ja henkilöryhmät, jotka jäisivät uuden vammaispalvelulain soveltamisalan ulkopuolelle – esimerkiksi ikääntyneet vammaiset henkilöt, joihin tultaisiin soveltamaan ikääntymisrajausta – voisivat kuitenkin jatkaa vammaispalveluiden asiakkaina enintään kaksi vuotta lain voimaantulon jälkeen.

Useat vastaajat toteavat, että yhdenvertaisten soveltamiskäytäntöjen saavuttamiseksi tarvitaan koulutusta ja ohjausta hyvinvointialueilla.

Suuri osa kunnista ja kuntayhtymistä sekä Kuntaliitto katsovat, että laki tulee voimaan liian nopeasti ja että esitetty siirtymäaika on liian lyhyt. Perusteluina nostettiin esille hyvin samankaltaisia asioita. Samanaikaisesti voimaan tulevat uudet rakenteet, uusi lainsäädäntö ja uudet toimijat. Palvelut tulisi kuitenkin turvata asiakkaille. Päätöksentekoon sekä päätösten ja asiakassuunnitelmien päivittämiseen on pystyttävä varaamaan riittävästi aikaa ja resursseja. Muutokset palveluihin edellyttävät asiakkaiden kuulemista. Siirtymäsäännöksistä huolimatta uusi laki on otettava käyttöön uusien hakemusten ja asiakkaiden osalta lain voimaan astumisesta alkaen. Tämä edellyttää nykyisen henkilöstön kouluttamista lyhyessä ajassa sekä lisäresurssin kouluttamista ja perehdyttämistä samanaikaisesti. Moni viittasi myös rekrytointivaikeuksiin ja siirtyvävaiheen lisäkustannuksiin sekä asiakastietojärjestelmien päivittämiseen. Jotkut lausujat mainitsevat,

että lyhytaikaiseen huolenpitoon liittyen perhehoidon ja pienten ryhmäkotien perustaminen vaatisi pidemmän aja. Lausunnoissa mainittiin myös henkilökohtaisen avun kaikkien tuottamistapojen järjestäminen, kuljetuspalvelutarpeen uudelleen arviointi ikääntyneiden osalta, aamu- ja iltapäivätoiminnan järjestäminen sekä hengityshalvauspotilaiden palveluiden järjestämistä vastuun siirtymisen hyvinvointialueille sekä mahdollisesti lisääntyvät oikaisuvaatimukset ja valitukset työmäärän lisääjinä.

Suurin osa vastaajista ehdotti siirtymäajan pidentämistä esimerkiksi kolmeen, joku neljään vuoteen.

Muutaman kuntayhtymän mielestä kahden vuoden siirtymäsäännös on riittävä. Tänä aikana hyvinvointialueilla on mahdollisuus päivittää palvelutarpeen arvioinnit ja suunnitelmat sekä niiden yhteydessä ottaa käyttöön lain edellyttämät muutokset. Palvelusuunnitelmien ja palveluiden uudelleen tarkistus tulisi ajankohtaiseksi joka tapauksessa, joten siirtymäsäädös tukee hyvin lain toimeenpanon toteutusta.

THL kannattaa lain voimaantulon siirtämistä aikaisintaan loppuvuoteen 2023, koska voimaantuloaika ei jätä kohtuullista aikaa valmistautua lainsäädännön muuttumiseen. Tämä voisi vaarantaa asiakkaiden oikeusturvan ja aiheuttaa heille kohtuuttomia tilanteita.

Talentian mukaan toimeenpanon onnistuminen on paljolti sidoksissa siihen, kuinka pitkä voimassaoloaika on kirjattuna tällä hetkellä voimassa oleviin päätöksiin. JHL kiinnittää huomiota siihen, että muun muassa uusia palvelupäätöksiä tehtäessä varmistetaan se, että aiempien päätösten mukaiset palkkakulut korvataan.

Lastensuojelun Keskusliitto suosittelee selvitettäväksi, onko sosionomeille mahdollista räättälöidä siirtymäkoulutus, jolla he voisivat pätevyitä sosiaalityöntekijöiksi nykyistä opintopolkua ripeämmällä tahdilla ja mahdollisesti työn ohessa toteutettavalla koulutuksella.

## Kehitysvammalaki

### **29. Vastaavatko kehitysvammalain (muutettuna) voimaan jäävät itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja perusoikeuksien rajoittamista koskevat säännökset riittävästi väliaikaiseen sääntelyn tarpeeseen?**

Lausunnonantajilta kysyttiin näkemystä siitä, vastaavatko kehitysvammalain (muutettuna) voimaan jäävät itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja perusoikeuksien rajoittamista koskevat säännökset riittävästi väliaikaiseen sääntelyn tarpeeseen. Kysymykseen vastasi 189 lausunnonantajaa. Lausujista 23 piti ehdotettua sääntelyä onnistuneena väliaikaiseen sääntelyn tarpeeseen ja 76 piti sitä pääosin tarkoituksenmukaisena. Lausujista 15 katsoi, että ehdotus ei ole pääosin tarkoituksenmukainen ja 4 oli sitä mieltä, että ehdotetut säännökset eivät vastaa riittävästi väliaikaiseen sääntelyn tarpeeseen. Lausujista 71 ei ottanut asiaan kantaa.

Valtaosa lausunnonantajista olisi toivonut, että laaja itsemääräämisoikeutta ja rajoitustoimenpiteitä koskeva laki olisi saatu valmisteltua ja kehitysvammalaki kokonaan kumottua. Ratkaisu olisi ollut selkeämpi. Silloin olisi päästy myös YK:n vammaissopimuksen vastaisista diagnoosipohjaisista rajoitustoimenpiteistä koskevista

säännöksistä. Laajempia imo-säännöksiä toivottiin jatkossa vammaisalalle myös oikeusturvan varmistamiseksi ja soveltamisalan uudelleen tarkastelun vuoksi.

Suurin osa lausunnonantajista pitää kuitenkin pykälien jättämistä kehitysvammalakiin tässä tilanteessa perusteltuna niin kauan kunnes itsemääräämisoikeutta ja perusoikeuksien rajoittamista koskevat säädökset valmistuvat ja tulevat voimaan. Muutama kuntayhtymä toteaa, että säännökset ovat ajan tasalla ja johdonmukaiset.

Järjestöt toteavat lausunnoissaan, että uuden itsemääräämisoikeuslainsäädännön valmisteluun tulee panostaa, sitä tulee vauhdittaa ja osallistaa vammaisjärjestöjä seurantaryhmää laajemmin. Pikaista jatkovalmistelua toivovat lähes kaikki muutkin lausunnoissaan, samoin laajempaa asiantuntijoiden osallistumista työhön.

HUS painottaa lausunnossaan riittävän asiantuntemuksen ja sen toteuttamiseksi riittävän väestöpohjan ja riittävän kokoisen yksikön tärkeyttä henkilöiden oikeusturvan takaamiseksi. Usein tahdosta riippumattoman erityishuollon arvioon otettavat potilaat ovat akuutin lääketieteellisen avun tarpeessa. Helsingin, Espoon ja Porvoon kaupungit katsovat, että säännöksiä tulisi voida soveltaa sekä sosiaali- että terveydenhuollon yhteisissä yksiköissä. Tätä mieltä on lausunnossaan myös Kehitysvammatuki 57. Kehitysvammaisten Tukiliitto ja Kehitysvammaliitto katsovat, että lakiehdotusta ei tule tältä osin muuttaa, koska muutokseen liittyisi riskejä esimerkiksi palveluiden medikalisoitumisesta ja laitosmaisuudesta.

Uudenmaan Kehitysvammaisten palvelut -hankkeen ohjausryhmä katsoo, että pienen asiakasryhmän erityishuollon vaativien palvelujen järjestäminen omina palvelukokonaisuuksinaan kullakin Uudenmaan neljällä hyvinvointialueella ja Helsingin kaupungissa vaarantaisi palvelujen jatkuvuuden. Asiantuntijaryhmän näkemyksen mukaan erityispalveluiden keskittäminen Uudellamaalla HUS-yhtymälle tarjoaa parhaat edellytykset palvelujen ja lääketieteellisen tarpeen mukaisen hoidon jatkuvuudelle ja saatavuudelle siirtymävaiheessa asiakkaan edun mukaisesti. Vaativaan tukeen liittyvä yksilöllinen hoito ja huolenpito sekä kuntoutus tulisi olla mahdollista toteuttaa myös terveydenhuoltolain mukaisessa laitoshoidossa, jossa on riittävä lääketieteellinen, psykologinen ja sosiaalihuollollinen asiantuntemus. Lakiehdotuksen 31 § vaativan tuen asiantuntijaryhmästä rajaa lausujan mielestä tarpeettomasti hyvinvointialueiden yhteistyömahdollisuuksia. Keskeistä on, että hyvinvointialueilla on käytettävissään vaativan tuen asiantuntijaryhmä.

Oikeuskanslerinvirasto toteaa, että itsemääräämisoikeuteen ja sen rajoittamiseen liittyvä sääntelykokonaisuus on laaja ja valitettavan hajanainen sekä sisältää päällekkäisyyksiä ja epäselvyyksiä ja ettei tilanne parane nyt ehdotettavien säännösmuutosten myötä. Oikeuskanslerinvirasto pitää toivottavana, että itsemääräämisoikeutta koskeviin kysymyksiin liittyvä selvitys- ja valmistelutyö etenee joutuisasti ja että työssä kiinnitetään huomiota säädöskokonaisuuksien yhteensovittamiseen ja selkeyteen sekä päällekkäisen sääntelyn välttämiseen ja karsimiseen.

Eduskunnan oikeusasiamies toteaa, että luonnoksessa jää epäselväksi, mitä erityishuollon vaativan tuen palvelut ovat tai voivat olla. Hän pitää välttämättömänä, että jatkovalmistelussa lain soveltamiseen liittyviä kysymyksiä ja kehitysvammalain, sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain ja terveydenhuoltolain keskinäisiä suhteita (lain valintaa) kuvataan perusteluissa esimerkein. Esityksen perusteella jää epäselväksi erityisen tuen suhde erityishuoltoon ja rajoitustoimenpiteiden käyttöön.

Myös Ihmisoikeus toteaa, että esityksen perusteella on epäselvää, mitä palveluita järjestettäisiin erityishuoltona, mitä vaativan tuen yksikössä, missä tulee edistää itsemääräämisoikeutta. Rajanvetoa tulee tarkentaa. Lakien keskinäiseen suhteeseen ja erityishuolto-ohjelman merkitykseen kiinnitetään huomiota muissakin lausunnoissa. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Etelä-Savon sote-kuntayhtymä ja Porvoon kaupunki katsovat, että päätöksentekoprosessia vammaissosiaalityön ja vaativan tuen asiantuntijaryhmän välillä pitää selkeyttää.

Joissain lausunnoissa vaativan tuen ja erityisen tuen käsitteitä pidettiin hankalana ja pyydettiin vielä pohtimaan.

Itä-Suomen yliopisto kiinnittää lausunnossaan huomiota ratkaisuun KHO 2022:20, joka on lausujan mielestä ongelmallinen. Toisin kuin KHO, lausuja katsoo, että tahdonvastainen erityishuolto on siinä määrin merkittävällä tavalla yksilön perustavimpiin oikeuksiin kajoava toimenpide, ettei sitä tulisi ottaa valituslupajärjestelmän piiriin.

Hyvinvointialueen tulee voida hankkia palvelua toisilta hyvinvointialueilta tai tehdä yhteistyötä, jotta riittävä määrä vaativan tuen yksiköitä saadaan (9 §).

Myös kunnan (hyvinvointialueen) viranhaltijan/lautakunnan pitää voida tehdä kirjallinen hakemus tahdosta riippumattomaan hoitoon (32 §).

Harso ry toteaa, että laki pitää ulottaa kattamaan myös ne erityishuollon asiakkaat (aistivammaiset, immuunivajeiset ja muut monitarpeiset, jotka eivät sovellu laitosuotoiseen asumiseen esimerkiksi lisäsairastumisen riskin vuoksi.

KTO ehdottaa, että 9 §:n 2 momenttiin lisättäisiin tutkimisen ja arvioinnin lisäksi tahdosta riippumattoman erityishuollon toteuttaminen ja seuranta, koska tahdosta riippumaton erityishuolto tulee olla tiivistä moniammatillista työryhmätyötä.

Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän mukaan 2 § ja sen perustelut eivät ole täysin yhteneviä. Vaalijalan kuntayhtymän mukaan pykälässä moniammatillinen työ on esitetty laajempaan kuin se nykyisessä tehostetussa palveluasumisessa toteutuu. Mikäli pykälää sovelletaan nykyistä toimintatapaa laajemmin, tuottaa se merkittäviä lisäkustannuksia hyvinvointialueille, jotka ovat huomioitava taloudellisessa arvioinnissa. Eskoo toteaa, että 9 § velvoittaa, että hyvinvointialueilla on oltava vaativan tuen yksiköitä. Tämä tuo haasteita useille hyvinvointialueille perustaa yksiköitä ja saada yksikköön henkilöstö, joilla on erityistä osaamista. Hyvinvointialueiden välinen yhteistyö toiminnan järjestämisessä toisi ratkaisun pykälään. Myös Vaalijalan kuntayhtymä toteaa, että 9 § saattaa aiheuttaa lisäkustannuksia, jota ei ole taloudellisessa arvioinnissa huomioitu.

Vaalijalan mukaan lakiluonnoksen vaativan tuen yksiköt ovat ilmeisesti nykyisiä kehitysvammalain mukaisia tehostetun palveluasumisen yksiköitä, joita on kaikilla hyvinvointialueilla. Pykälässä moniammatillinen työ on esitetty kuitenkin laajempaan kuin se nykyisessä tehostetussa palveluasumisessa toteutuu. Nykyisin työ keskittyy kehitysvammalain itsemääräämispykälien toteuttamiseen. Mikäli pykälää sovelletaan nykyistä toimintatapaa laajemmin, tuottaa se merkittäviä lisäkustannuksia hyvinvointialueille.

Vaativan tuen asiantuntijaryhmään liittyen Vaalijala toteaa, että lain 31 § tulee muuttaa siten, että päätösvalta tulisi antaa viranhaltijalle, joka päättää myös vammaispuolustajan ja sosiaalihuoltolain mukaisista palveluista ja tekee kokonaisvaltaista palvelutarpeen

arviointia. Tahdosta riippumattoman hoidon osalta päätösvalta kuuluu asiantuntijaryhmälle. Myös lakiluonnoksen 32 § tulisi muuttaa niin, että pykälään lisätään, että hakemuksen tulee voida tehdä myös hyvinvointialueen ao. viranomaisen. THL:n rooli rikoksiin syyllistyneiden tuomioitsematta jätettyjen kehitysvammaisten kohdalla tulee myös uudistuksessa huomioida.

Joissakin lausunnoissa pidettiin tarpeellisenä säätää rajoitustoimenpiteitä koskevasta tiedoksiannosta vähintään viittaussäännöksiin.

Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry ehdottaa seuraavaa lisäystä 42 a §:n 2 kohtaan: Vaativan tuen yksikön henkilökuntaan kuuluvat sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilöt koulutetaan rajoitustoimenpiteiden käyttöä edellyttävien tilanteiden ennalta ehkäisemiseen ja rajoitustoimenpiteiden asianmukaiseen käyttämiseen ja huolehditaan, että heillä on kommunikaatio-osaamista haastavan käyttäytymisen ehkäisemiseksi. Perusteluna todetaan, että valtaosa haastavista tilanteista voidaan kokonaan ehkäistä ja tarpeen tullen ratkaista muilla kuin rajoitustoimilla. Haastavan käytöksen taustalla on aina syy, joka täytyy selvittää. Toimiva vuorovaikutus ja kommunikaatio ovat keskeisiä keinoja ehkäistä ja vähentää haastavaa käyttäytymistä.

Toiveita esitettiin myös, että tässä vaiheessa voitaisiin korjata joitakin haasteellisiksi osoittautuneita pykäläitä. Näitä olivat 42 o § kirjaaminen sängynlaitojen osalta; 42 m § valvottu liikkuminen; rajoitustoimenpiteiden käyttäminen päivätoiminnassa silloin, kun henkilö asuu lapsuudenkodissa; yhteydenpidon rajoittamisen mahdollisuutta toivotaan lakiin.

Suomen Psykologiliitto toivoo psykologin roolin tarkennusta imo-lain jatkovalmistelussa laajemmin myös esimerkiksi hoidon suunnitteluun ja toteutukseen liittyen. Lastensuojelun Keskusliitto toteaa, että lasten osalta kehitysvammalain mukaisissa rajoituksissa on todettu vastaavia ongelmia kuin lastensuojelulain puolella, eli lapsia on rajoitettu ilman asianmukaisia päätöksiä, tai rajanveto kasvatuksen ja rajoitusten välillä on ollut häilyvä. (Tästä esimerkkinä oikeusasiamiehen ratkaisu EOAK/5030/2018). Vantaan kaupunki toteaa, että olisi tärkeää huomioida myös vaativaa psyykkistä tukea tarvitsevien autisminkirjon ja kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuus osallistua päivätoimintaan, ja tämän vuoksi valvottua liikkumista tulisi pystyä toteuttamaan myös niiden henkilöiden kohdalla, jotka eivät asu tehostetun palveluasumisen yksiköissä tai laitoshoidossa.

Korkeimman hallinto-oikeuden mukaan kehitysvammalakia koskevaa ehdotusta tulisi täydentää (81 d §) siten, että muutoksenhausta hallinto-oikeuden päätökseen säädetään viittaamalla oikeudenkäynnistä hallintoasioissa annettuun lakiin.

Suomen Pelastusalan Keskusjärjestö SPEK toteaa, että kehitysvammalain mukaisissa, perusoikeuksien rajoittamista koskevissa päätöksissä tulisi olla aina välttämätöntä arvioida rajoituksen vaikutus palo- ja poistumisturvallisuuteen.



## Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

### 30. Ovatko sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuun lakiin ehdotetut muutokset tarkoituksenmukaisia?

Kysymykseen vastasi 198 lausujaa. Lausujista 18 katsoi, että muutokset ovat tarkoituksenmukaisia ja 51 katsoi, että muutokset ovat pääosin tarkoituksenmukaisia. Lausujista 57 katsoi, että muutokset eivät pääosin ole tarkoituksenmukaisia ja 11 katsoi, että muutokset eivät ole tarkoituksenmukaisia. Lausujista 60 ei ottanut kysymykseen kantaa.

Useissa lausunnoissa katsottiin, että vammaisuuden vuoksi välttämättömien palveluiden tulee olla maksuttomia. Erityisesti järjestöpuolen lausunnoissa katsottiin, että ehdotus lisäisi vammaisten henkilöiden maksutaakkaa. Useissa erityisesti järjestöjen ja yksityishenkilöiden lausunnoissa kiinnitettiin huomiota asiakasmaksulain mukaiseen asiakasmaksujen alentamiseen tai perimättä jättämiseen.

Useat esimerkiksi järjestölausujat pitivät normaalisuuseriaatteen vastaisena ehdotusta 3.-9. luokkien oppilaiden aamu- ja iltapäivätoiminnan maksullisuudesta myös tarvittuun avun ja tuen osalta.

Liikkumisen tuen asiakasmaksut olivat esillä useissa lausunnoissa. Esimerkiksi Yhdenvertaisuusvaltuutettu ja SDP kiinnittivät huomiota siihen, että esitykseen ei ole kirjattu kausi-, sarja- tai alennuslippujärjestelmän huomioon ottamista kuljetuspalveluista maksua määrättäessä. Useat erityisesti järjestö- ja yksityishenkilölausujat katsoivat, että perusteluihin tulisi lisätä, että lähtökohtana tulee olla halvimman saatavilla olevan lipun hinta; että kuljetuspalvelun tilaamisesta ei saa periä maksua; että asiakkaan tulee maksaa kuljettajalle vain omavastuu; ja että oppivelvollisen opiskelijan vammansa vuoksi tarvitsemista opiskelukuljetuksista ei tulisi periä asiakasmaksuja silloin, kun koulumatkatukeen oikeutetut vammattomat opiskelijat eivät maksa koulumatkatuen omavastuuosuutta. Useissa lausunnoissa katsottiin, että palveluihin, kuten työ- ja päivätoimintaan, pääsemiseksi tehtävien matkojen tulisi olla maksuttomia.

Useissa erityisesti järjestöjen ja yksityishenkilöiden lausunnoissa kiinnitettiin huomiota ylläpitomaksuihin. Lausunnoissa katsottiin, että ylläpitoa ei ole määritelty pykälässä ja perustelut ovat puutteellisia. Lausunnoissa katsottiin esimerkiksi, että esityksessä tulisi todeta, että vain tosiasiallisesti käytetystä ylläpidosta voidaan periä maksua ja että asiakas voi itse hankkia ylläpitoon kuuluvat asiat, jolloin niistä ei tule periä ylläpitomaksua. Lisäksi katsottiin, että esityksessä tulisi todeta, että maksujen tulee perustua yksilölliseen ylläpidon käyttöön. Myös Eduskunnan oikeusasiamies katsoi, että olisi hyvä, jos ylläpitomaksun yksilölliseen määräytymiseen liittyvät seikat näkyisivät perusteluissa selkeämmin.

Useissa erityisesti järjestöjen ja yksityishenkilöiden lausunnoissa pidettiin kannatettavana edellytystä ylläpitomaksun kohtuullisuudesta. Osassa lausunnoista katsottiin, että perusteluissa tulisi ottaa kantaa siihen, koskeeko edellytys myös asunnon vuokran kohtuullisuutta ja osassa, että edellytyksen tulisi koskea asunnon vuokran kohtuullisuutta.

Useissa erityisesti järjestöjen ja yksityishenkilöiden lausunnoissa katsottiin, että asumisen tuen osalta tulisi säätää asiakkaalle jäävästä vähimmäiskäyttövarasta. Useat erityisesti järjestö- ja yksityishenkilölausujat katsoivat, että tällä hetkellä yleensä osana maksutonta

erityishuoltoa annettavien vammasta aiheutuvien ylimääräisten terveydenhuoltokustannusten tulisi jatkossakin olla maksuttomia.

Hengityslaittepotilaat ry katsoi lausunnossaan, että siirtymäsäännös nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden osalta on kohtuuton. Lausunnossa katsottiin, että tulisi olla pidempi vähittäinen siirtymä tai pysyvä kohtuullinen kompensatio.

Aluehallintovirastojen mielestä jää hieman epäselväksi jää se, mitä ns. ylläpitoon liittyviä kustannuksia asiakkaalta voidaan periä ja millä perusteella.

Tapaturmavakuutuskeskus toivoo perusteluihin selvennystä siihen, miltä osin ehdotettavat asumisen tuesta perittävät maksut etenkin ylläpitomaksu vastaisivat palveluasumisesta aiemmin perittyjä maksuja. Työtapaturma- ja ammattitautilain tarkoittamia palveluasumisen lisäkustannuksia ovat edelleen niin sanotut palvelumaksut ja näihin vahingoittuneelle voisi syntyä oikeus korvaukseen.

### **31. Onko ehdotus vammaisen lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta perittävästä maksusta mielestäsi onnistunut? Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?**

Kysymykseen vastasi 136 lausujaa. Lausujista 51 katsoi, että ehdotettu asiakasmaksu on onnistunut ja 85 katsoi, että ehdotettu maksu ei ole onnistunut.

Useat kuntapuolen lausijat ja Kuntaliitto pitivät ehdotettua asiakasmaksua onnistuneena. Muutama kuntalausuja katsoi, että asiakasmaksun tulisi olla yhdenmukainen lastensuojelulain perusteella sijoitetun lapsen asiakasmaksuun nähden. Osa kuntalausujista nosti esille, että ehdotettu lapsen käyttövara ei vastaa lastensuojelun käyttövara.

Lukuisissa erityisesti järjestöjen lausunnoissa pidettiin ehdotettua maksua kohtuuttomana. Esimerkiksi Lastensuojelun Keskusliitto katsoi, että asiakasmaksuja on syytä kohtuullistaa.

Aluehallintoviraston näkemyksen mukaan asiakasmaksua ei voi rinnastaa lastensuojelussa käytössä oleviin maksuihin, koska tilanteet ovat hyvin erilaisia. Enimmäismaksu vaikuttaa avista suurelta.

Useissa lausunnoissa ei pidetty kannatettavana asiakasmaksun sitomista elatuslakiin. Useissa erityisesti järjestöjen ja yksityishenkilöiden lausunnoissa katsottiin, että lapsen huoltajat tai vanhemmat vastaavat edelleen useista lapsen kuluista myös lapsen kotoa muuton jälkeen ja että vähenevät menot liittyvät lähinnä ruokailuun tai muuhun ylläpitoon. Useissa erityisesti järjestöjen ja yksityishenkilöiden lausunnoissa katsottiin, että palvelu ei ole verrannollinen lastensuojeluun, jossa maksuja peritään harvoin ja lapselle kerrytetään itsenäistymisvaroja.

Useat erityisesti järjestö- ja yksityishenkilölausijat nostivat esille, että nykytilanteessa asiakasmaksu on yleensä määräytynyt lapsen omien tulojen perusteella. Osassa lausunnoista todettiin lisäksi, että nykytilanteessa lapselle on jätetty asiakasmaksulain edellyttämä käyttövara.

Useat erityisesti järjestö- ja yksityishenkilölausijat, mukaan lukien Mannerheimin Lastensuojeluliitto, katsoivat, että asiakasmaksun tulisi perustua lapsen omiin tuloihin. Muutama lausuja katsoi, että palvelu voisi olla maksuton. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö ehdotti lausunnossaan esimerkiksi päivähoiton maksua.

## Esityksen vaikutukset

### 32. Antavatko esityksen arvioidut ihmisvaikutukset (vammaiset lapset ja aikuiset, iäkkäät henkilöt) oikean kuvan uudistuksen vaikutuksista?

Kysymykseen vastasi 187 lausujaa. Lausujista 8 katsoi, että ihmisvaikutukset antavat oikean kuvan uudistuksen vaikutuksista ja 83 katsoi, että ihmisvaikutukset antavat pääosin oikean kuvan uudistuksen vaikutuksista. Lausujista 22 katsoi, että ihmisvaikutukset eivät pääosin anna oikeaa kuvaa uudistuksen vaikutuksista ja 13 katsoi, että ihmisvaikutukset eivät anna oikeaa kuvaa uudistuksen vaikutuksista. Lausujista 61 ei ottanut kantaa kysymykseen.

Useat erityisesti järjestöt ja yksityishenkilöt katsoivat, että ihmisvaikutuksia on arvioitu suhteellisen realistisesti, mutta monilta osin suppeasti. Tutkimustiedon tärkeys ja toisaalta puutteet sen saatavuudessa olivat esillä osassa lausunnoista.

Muutamassa lausunnossa katsottiin, että muutosten vaikutusta nykyisten asiakkaiden palveluihin ei ole tarpeeksi arvioitu. Jotkut lausijat, kuten SDP, katsoivat, että esityksessä ei huomioida vammaisten henkilöiden keskinäisen eriarvoisuuden säilymistä tai kasvamista. Muutama lausuja katsoi, että vammaisten henkilöiden asiakasmaksujen kokonaisvaikutusten merkitystä palveluiden tosiasialliseen saatavuuteen tai käyttöön ei ole ainakaan riittävästi arvioitu.

Tasa-arvovaltuutettu piti perusteellisempaa sukupuolivaikutusten arviointia välttämättömänä esimerkiksi sen osalta, miten esityksellä ehkäistäisiin sukupuoleen perustuvaa syrjintää tai edistettäisiin tasa-arvoa.

Ruotsinkielisten vammaisjärjestöjen lausunnoissa kiinnitettiin huomiota kielellisten vaikutusten riittävään arviointiin. Lausunnoissa katsottiin, että vammaispalvelulaissa tulisi turvata oikeus käyttää ruotsin kieltä. Lausunnoissa todettiin, että vammaispalvelulaki koskee henkilöitä, jotka monesti ovat yhteydessä viranomaisiin koko elämänsä ja useammin kuin suurin osa muusta väestöstä.

Oikeuskanslerinvirasto katsoi, että esityksessä on selostettu oikeudellisia lapsivaikutuksia asianmukaisesti muun muassa eri palveluiden näkökulmasta. Ihmisoikeuskeskus katsoi, että lasten osallisuutta ja kielellisiä ja kulttuurisia oikeuksia on käsitelty varsin kattavasti.

Lastensuojelun Keskusliitto kiitti lapsivaikutusten arvioinnista kahden erillisen alaotsikon alla ja läpileikkaavasti eri teemojen alla. Lausunnossa katsottiin, että valmistelussa on selvästi kiinnitetty erityistä huomiota lain lapsivaikutuksiin, mikä näkyy myös laadukkaampina pykäläesityksinä. Lausunnossa todettiin, että esitystä on hyvä täydentää vuoroasumiseen liittyvällä vaikutusarvioinnilla. Esimerkiksi Mannerheimin Lastensuojeluliitto katsoi, että lapsivaikutukset on arvioitu suhteellisen hyvin.

Useat erityisesti järjestölausujat, mukaan lukien Mannerheimin Lastensuojeluliitto ja Vammaisperheyhdistys Jaatinen katsoivat, että lapsivaikutuksissa ei ole riittävästi tarkasteltu kielteisiä vaikutuksia. Kuntaliitto katsoi, että lapsivaikutuksia ei ole arvioitu riittävästi lasten ja nuorten palveluiden osalta.

Muutamassa järjestöjen lausunnossa katsottiin, että esitys ei anna oikeaa kuvaa soveltamisalan ikääntymisrajoituksen vaikutuksista. Vanhusasiavaltuutettu katsoi, että esityksessä olisi tärkeää olla vaihtoehtoiset ihmisvaikutukset siitä, jos ehdotettua ikääntymisrajausta ei tehtäisi.

Esimerkiksi Heta-liitto katsoi lausunnossaan, että henkilökohtaisen avun työnantajamalliin ehdotettujen muutosten vaikutuksista ei ole esityksessä tietoja.

Valtion liikuntaneuvosto katsoi, että esityksessä tulee arvioida vaikutukset vammaisten henkilöiden fyysiseen aktiivisuuteen ja liikuntaan.

### **33. Onko arvio esityksen kustannus- ja henkilövaikutuksista mielestänne realistinen?**

Lausunnonantajista 183 vastasi esityksen kustannus- ja henkilövaikutuksien arvioinnin realismia koskevaan kysymykseen. Lausujista monet eli 85 lausujaa jättivät ottamatta kantaa kustannus- ja henkilöstövaikutusten realismiin. Lausujista 2 piti arviota realistisena ja 39 pääosin realistisena. Lausujista 25 katsoi, että arvio ei ole pääosin realistinen ja 32 oli sitä mieltä, että esityksen vaikutusarviointit eivät ole realistisia.

VM:n mielestä esityksen taloudellisten vaikutusten arviointi on laaja ja varsin kattava. Tietopohjan puutteet ja sen vaikutus arviointiin on tuotu esiin. Vaikutusarvioinnissa laskelmia on avattu ja niissä käytetyt oletukset ja riskit on kuvattu. Arviointiin liittyy paljon epävarmuuksia, ja muuttamalla laskelman oletuksia voitaisiin päätyä toisenlaiseen kustannusarvioon, joten käytetyt oletukset tulee perustella huolellisesti ja arvioida niihin liittyvää riskiä.

VM:n mukaan tietojärjestelmiin liittyvät kustannukset tulisi avata tarkemmin. Lisäksi VM katsoo toisin kuin esityksessä arvioidaan, että ennen oikeuskäytännön vakiintumista on oletettavaa, että ikääntymisrajaukseen liittyviä oikaisuvaatimus- ja valitusasioita tulee olemaan erittäin paljon. Hallituksen esityksessä tämä tulisi ottaa huomioon niin hallinnollisena kuin taloudellisenakin kysymyksenä. Esityksessä pitäisi VM:n mielestä myös vähintäänkin arvioida vammaispalvelujen uudistuksen ja useiden muiden uudistusten (vanhuspalvelulaki, hoitotakuu) samanaikaiseen voimaantuloon liittyviä riskejä ja niiden mittaluokkaa. On mahdollista, että muun muassa oletusten epävarmuudesta ja tietopohjan puutteista johtuen esityksen kustannusarviot uusien ja laajenevien tehtävien kustannuksista voivat olla alakanttiin. On hyvä, että taloudellisia vaikutuksia on pyritty tarkastelemaan myös hyvinvointialueittain, mutta tarkastelua olisi tarpeen syventää alueellisen rahoitusperiaatteen toteutumisen arvioinnin suuntaan.

Monet lausijat totesivat, että on vaikea arvioida etukäteen etenkin uusien palvelujen ja asiakasryhmien vaikutusta kustannuksiin. Kuntaliiton mukaan riskitekijöitä ovat muun muassa soveltamisalan laajenemisen johdosta palveluihin tulevien henkilöiden määrä, sosiaalihuoltolain mukaisiin palveluihin siirtyvien määrää, pykälien soveltaminen sekä muutoksen johdosta tarvittavien lisäresurssien määrä. Kuntaliiton mielestä todelliset kustannukset voivat olla huomattavasti arvioitua suuremmat.

Kaikki kuntia edustavat vastaajat olivat samalla linjalla Kuntaliiton kanssa eli katsoivat, että esityksen kustannukset on arvioitu liian pieniksi. Myös kunnat perustelivat kantaansa lakiesitykseen sisältyvillä uusilla subjektiivisten oikeuksien piirissä olevilla palveluilla ja lain soveltamisalalla. Helsingin kaupungin mielestä esityksen kustannukset ja asiakasmäärät on arvioitu liian mataliksi monelta osin ja kelpoisuusehtoja ei ole määritelty tarpeeksi tarkasti, mikä vaikuttaa henkilöstömenoihin. Oulun kaupunki totesi, että esityksen kustannusvaikutusten arviointi on mahdotonta, koska esitys laajentaa asiakasmäärää ja palveluvalikkoa merkittävästi. Vantaan kaupunki totesi, että uudistus tuo muun muassa velvollisuuksia sellaisten järjestämistapojen käyttöön ottamiseen, jotka eivät aina välttämättä ole kustannustehokkaita. Jyväskylän kaupungin mielestä kustannuksien vähentymistä on yliarvioitu esimerkiksi ikääntymisrajausten vaikutusten ja erityishuolto-

ohjelmien poistumisen osalta. Myös henkilökohtaisen avun työnantajamallin käytön rajaukset kasvattavat Jyväskylän näkemyksen mukaan kustannuksia. Turun kaupungin mielestä lain soveltamisala tulee laajenemaan etenkin neuropsykiatristen asiakkaiden ja mahdollisesti mielenterveyskuntoutujien osalta. Vallijalan kuntayhtymän mukaan henkilöstökulut on arvioitu esityksessä epäselvästi ja puutteellisesti.

Turun hallinto-oikeus katsoi, että ikääntymisrajaus ei tule toivotulla tavalla vähentämään vammaispalvelujen käyttöä eikä siirtämään tarvitsijoita yleislainsäädännön piiriin. Muutamat kunnat arvioivat, että ikääntymisrajaus ei tuo ainakaan nopeita muutoksia kustannuksiin. Turun kaupunki totesi, että kun selvää ikärajaa siihen, missä tilanteessa ikääntyvä henkilö ei täytä uuden lain myöntämiskriteerejä, ei ole mahdollista asettaa, ikääntyviä henkilöitä ohjautuu edelleen myös vammaispalvelujen piiriin.

Vanhusasiavaltuutetun mielestä olisi välttämätöntä nähdä vaihtoehtokustannukset, jos laissa ei tehtäisi ikääntymisrajausta. Vanhusasiavaltuutettu arvioi muiden kuin vammaispalvelujen ja usein kalliimpien palvelujen tarpeen kasvavan, jos ikääntymisrajaus toteutetaan.

Monet kunnat ja kuntayhtymät pohtivat uudistuksen alkuvaiheen kustannuksia ja olivat sitä mieltä, että uudet palvelutarpeen arvioinnit ja päätösten päivittäminen vievät merkittävästi enemmän aikaa ja työntekijäresursseja kuin on arvioitu (esim. Espoon kaupunki, Oulun kaupunki, Riihimäen kaupunki, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri). Uusien palvelujen lisäksi tulee lisää palvelujen toteuttamistapoja, joiden käsittely lisää työtä. Samoin lakiin tulee uusia ohjaus- ja neuvontavelvollisuuksia.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä ja HUS-kuntayhtymä ja olivat huolissaan hoitokustannuksista, jotka saattavat aiheutua siitä, ettei nykyisen hengityshalvauspotilaan kotihoitoa saada sosiaalihuollon toimesta järjestymään ja potilasta on hoidettava sairaalan valvonta- tai teho-osastolla.

Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö (CoE AgeCare) oli huolissaan ikääntyneiden henkilöiden taloudellisesta asemasta, jos he eivät saa vammaispalveluja ja joutuvat lisäämään yksityisten palvelujen käyttöä. Ikääntymisrajauksen arveltiin lisäävän pidemmällä aikavälillä raskaiden ja kalliiden palvelujen käyttöä.

Lastensuojelun Keskusliitto katsoi, että kustannusvaikutukset on tehty tilanteeseen nähden laadukkaasti ja realistisesti. Neuroliitto ry toteaa, että esityksessä on pyritty arvioimaan esityksen vaikutuksia mahdollisimman kattavasti käytettävissä olevan puutteellisen tietoaineiston perusteella. Se, että esitetyn lain mukaiset päätökset tehtäisiin pääosin toistaiseksi voimassa oleviksi, vähentäisi jonkin verran hallinnollista työtä. Toisaalta palveluntarpeen arvioinnin ja asiakkaan osallisuuden varmistaminen tullevat lisäämään työntekijöiden työtä ja osittain edellyttävät aiempaan laajempaa ammatillista osaamista.

Näkövammaisten liitto ja Invalidiliitto pitävät vaikutusarviointia epätarkkana ja sellaisena, ettei se anna todellista kuvaa vaikutuksista. Esimerkiksi henkilökohtaisen avun myöntämisedellytyksiin esitettävien muutosten vaikutukset henkilökohtaisen avun asiakasmääriin ja kustannuksiin vaikuttavat Näkövammaisten liiton mukaan epärealistiselta. Myös Invalidiliiton mielestä henkilökohtaisen avun myöntämisedellytysten muutosten vaikutukset ja erityisen tuen palvelun kokonaisuuden kustannukset siltä osin,

kun sitä tulnaisiin järjestämään vammaisen henkilön kotiin ovat epärealistisia. Myös esimerkiksi Selkäydinvammaiset Akson ry totesi, että esityksen kustannusarvio vaikuttaa alimitoitettulta.

Useat muut kuin kuntavastaajat suhtautuivat kuntia epäilevämmiin uusien asiakasryhmien pääsyyn vammaispalvelujen piiriin. KVPS:n, Porvoon vammaisneuvoston ja eräiden Kehitysvammaisten Tukiliiton jäsenyhdistysten mielestä esityksen vaikutusten arvioinnit saattavat vaikuttaa negatiivisesti lain mukaisten palveluiden saamiseen tarpeiden mukaan. ADHD-liitto ry piti ongelmallisena taloudellisten vaikutusten soveltamisalan muutos -kohdassa (s. 69) esitettyjä vaikutuksia kohderyhmiin ja asiakasmääriin. Valmennuksen ja lyhytaikaisen huolenpidon sekä erityisen osallisuuden tuen, tuetun päätöksenteon ja vaativan moniammatillisen tuen kohdalla esityksessä mainitaan kohderyhmän laajenevan, mutta suluissa mainitaan vain muutama esimerkki, jolloin liitto pelkää muiden kohderyhmien rajautumista suoraan palvelujen ulkopuolelle. Tämä koskee esimerkiksi henkilöitä, joilla on adhd tai muu kehityksellinen neuropsykiatrinen oirekuva tai niiden yhdistelmä.

Autismiliitto ja Autismiyhdistys PAUT ry pitivät epätodennäköisenä, että yksikään nepsy- nuori läpäisisi soveltamisalapykälän ja pääsisi vammaispalvelulain valmennuspalvelun mukaisiin palveluihin, joten palvelun oletetut kustannusvaikutukset voivat niiden mielestä jäädä toteutumatta.

Muistiliiton mielestä esityksessä ei ole tehty riittävästi kustannus- ja henkilövaikutusten arviointia. Arviointia on liiton mielestä myös tehty valikoiden ja lähtökohtana on ollut lakiuudistuksen kustannusneutraalius, eivät vammaisten ihmisten palvelutarpeet. Muistiliitto vaatii vaikutusarviointia, jossa näkyisivät myös vammaisille henkilöille aiheutuvat vaikutukset lain ulkopuolelle rajautumisesta. Kustannusvaikuttavuutta tulisi myös arvioida siitä näkökulmasta, voidaanko ikääntyneille vammaisille henkilöille tarjottavien vammaispalveluiden avulla lisätä toimintakykyisiä vuosia ja viivästyttää pitkäaikaiseen hoivaan siirtymistä ja näin säästää yhteiskunnan kuluja.

TEM:in mukaan henkilöstövaikutuksissa on asianmukaisesti huomioitu TEM:n ammattibarometrin perusteella tehty arvio sosiaalialan ammattilaisten työmarkkinatilanteesta. On todennäköistä, että esityksen mukaisesti, sosiaalityöntekijöiden ja lähihoitajien sekä henkilökohtaisten avustajien saata-uudessa tulee monilla hyvinvointialueilla ongelmia, jotka voivat heijastua esityksen edellyttämien uusien tehtävien suorittamiseen.

Talentian mielestä työllisyysvaikutusten arviointi jää suppeaksi niin työvoiman saatavuuden kuin poistuman osalta. Työllisyysvaikutusten osalta tarkastelua olisi tarpeen täydentää erityisesti sosionomeilla, joiden rooli muiden kuin erityisen tuen tarpeessa olevien vammaispalvelujen asiakkaiden asiakasprosessin eri vaiheissa voi olla keskeinen.

Valviran mukaan henkilöstön uudet osaamistarpeet mahdollisesti lisäävät koulutuksen tarvetta sosiaali- ja terveydenhuollossa. KTO ja Kehitysvammaliitto katsoivat, että kustannusvaikutuksissa ei ole huomioitu myöskään riittävästi työvoiman osaamisen kehittämisen tarpeita ja rahoituksen varaamista lisä- ja täydennyskoulutukseen.

Myöskään Suomen lähi- ja perushoitajaliiton Superin mielestä kustannus- ja henkilöstövaikutuksissa ei ole riittävästi huomioitu henkilöstön täydennyskoulutuksen tarvetta. SuPer ei kannata nykyisten hengityshalvausstatuksella olevien henkilöiden hoitoringin koulutustason alentamista. Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL ry toteaa, että ehdotetut muutokset henkilökohtaisen avun myöntämisen kriteereihin ja henkilökohtaiseen apuun tulevat nostamaan koulutus- ja osaamisvaatimuksia osassa henkilökohtaisen avun tehtäviä. Tämä tulee näkymään myös tarpeena vahvistaa vammaisalan ammatillista osaamista ja palkkausta. JHL:n mielestä myös vammaispalveluissa olisi syytä säätää sitovammista henkilöstömitoituksista palvelujen laadun, saatavuuden ja vammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisen varmistamiseksi

Itä-Suomen yliopiston oikeustieteiden laitoksen mielestä esityksessä ei arvioida riittävästi sen vaikutuksia vammaispalvelumarkkinoihin ja niillä tapahtuvaan palveluiden hinnanmuodostukseen. Erityinen puute on se, ettei esityksessä käsitellä lainkaan vammaispalvelumarkkinoilla nykyisellään esiintyviä markkinapuutetilanteita.

Kehitysvammaisten Tukiliitto on huolissaan sosiaalityöntekijöiden ja erityistä osallisuuden tukea tuottavien ammattihenkilöiden saatavuudesta. Jälkimmäisen osalta Tukiliitto esittää harkittavaksi sen mahdollistamista, että palvelua voisi antaa myös muu kuin nyt ehdotettu sosiaalihuollon ammattihenkilö tai soveltuvan ammattitutkinnon suorittanut henkilö, jos se on asiakkaan edun mukaista.

Oikeuskanslerinvirasto katsoi, että esityksessä on tiivistetty, miten ehdotus vaikuttaisi kohderyhmiin ja asiakasmääriin, mikä havainnollistaa keskeisiä muutoksia.

## Muut huomiot esitysluonnoksesta

### 34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä

Lausunnonantajat olivat kirjanneet runsaasti erilaisia esitysluonnokseen liittyviä muita huomioita. Osa asioista liittyi lausuntokyselyn muihin kysymyksiin, kuten soveltamisalaan, siirtymäsäännöksiin ja uudistuksen kustannuksiin.

Selvästi eniten huomioita esittivät vammaisjärjestöt ja yksityishenkilöt. Nämä tahot kiinnittivät huomiota useimmiten seuraaviin asioihin:

- Kaikkia osallisuustyöryhmän ehdotuksia ei ole sisällytetty lakiehdotukseen ja sen perusteluihin. Useat viittasivat erityisesti ehdotukseen, jonka mukaan asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voitaisiin palveluista päätettäessä poiketa vain perustellusta syystä, joka olisi kirjattava päätökseen.
- YK:n vammaissopimukseen ja vammaiskomitean suosituksiin pitäisi viitata merkittävästi nykyistä enemmän.
- Vammaisfoorumi, VANE ja lukuisat vammaisjärjestöt esittivät esitykseen muutoksia vammaispalveluja koskevan valituslupamenettelyyn.
- Riittävien resurssien varaaminen uudistukselle ja uudistuksen toimeenpanoon (tiedotus, koulutus, ohjaus, valvonta). Parissa lausunnossa ehdotettiin lain

- toimeenpanon tueksi valvontaryhmää, joka seuraisi ja valvoisi palveluiden toteutumista ja tilanteen edistymistä sekä puuttuisi havaittuihin epäkohtiin.
- Uudistuksen seuranta. Esimerkiksi Invalidiliitto ja Näkövammaisten liitto pitävät välttämättömänä, että lakiin kirjataan seurantamekanismi, jolla seurataan lain vaikutuksia vammaisten henkilöiden oikeuksien ja palvelujen toteutumiseen, esimerkiksi parlamentaarinen seurantatyöryhmä, johon nimettäisiin jäseniksi YK:n vammaissopimuksen periaatteiden mukaisesti myös vammaisia ihmisiä.
  - Hankintalakiin ja kilpailuttamiseen liittyvissä kannanotoissa (mm. KVPS) toivottiin vammaispalvelulakiin säännöstä siitä, että hankintalain mukaista kilpailuttamista ei saisi käyttää järjestettäessä vammaisten henkilöiden, erityisesti kehitysvammaisten ja autismikirjon henkilöiden välttämättömiä palveluita. Toisaalta Hyvinvointia-alan liitto huomautti, että hankintalaki on sinällään vain ohjeistus kilpailutusprosessin suorittamiseksi ja se ei ota kantaa esim. hankinnan sisältöön ja palvelun laatuun, joista päättää hankintayksikkö. Hankintalaki ei edellytä vammaisen henkilön hoitopaikan muuttamista kilpailuttamisen yhteydessä.
  - Osaamisen turvaaminen hyvinvointialueiden yhteistyönä esimerkiksi osaamiskeskuksilla. Tätä esittivät mm. Vammaisfoorumi, Kynnys ry ja Kuurojen liitto
  - Asunnonmuutostöiden lisäksi yhteiskunnassa yleistyvä vuoroasuminen pitäisi huomioida laajemmin, myös esimerkiksi kuljetuspalveluissa (muun muassa aluehallintovirastot).

Aluehallintoviraston näkemyksen mukaan esitykseen on sisällytetty osin työmenetelmiä, joista on luotu palveluita. Näiden palveluiden ohjaus, valvonta ja rekisteröinti tulee olemaan haastavaa. Lainsäädäntöä tulee selkeyttää siltä osin, mitkä palveluista ovat rekisteriin merkittäviä yksityisiä sosiaalipalveluita. Tärkeää on myös määritellä millä koulutuksella ja osaamisella palvelua voisi antaa.

THL muistutti, että lailla on vaikutuksia myös sosiaalihuollon tiedonhallintaan ja sen periaatteisiin. Luonnoksessa nimetään erityispalveluiksi sellaiset eri tukikokonaisuudet, jotka voidaan toteuttaa erilaisten palvelujen avulla ja osana jotakin muuta palvelua. Tämä on palvelujen luokittelun kannalta haasteellista. Sosiaalihuollon asiakasasiakirjojen hallinta edellyttää sitä, että ne pystytään liittämään syntykontekstiinsa luokitellun tiedon avulla. Siksi sosiaalihuollon lainsäädännössä on pystyttävä selkeästi säätämään siitä, mitä sosiaalipalveluja asiakkaille on järjestettävä eri palvelutehtävissä. Tämän selkeyttäminen on tärkeää sekä asiakastyön että asiakastietojen toisiokäytön näkökulmasta muun muassa valtakunnallisten tilastojen tuottamisessa. Espoon kaupunki huomauttaa, että esitettävien palvelujen sanasto poikkeaa merkittävästi juuri toimeenpannusta THL:n palvelutehtävuokituksista, mikä vaikeuttaa lain toimeenpanoa ja aiheuttaa muutostarpeita teknisiin järjestelmiin.

SAMS:in mielestä esityksessä pitäisi käsitellä viime vuosien yhteiskunnallisia muutoksia, kuten taksiuudistusta, työelämän muutoksia ja oikeusturvaan tehtyjä muutoksia. Vatesäätiö korosti keikkatöitä, kevytyrittäjyyttä ja muuta itsensä työllistämistä vammaisille ihmisille tärkeinä työllistymisen tapoina, joiden tueksi pitäisi saada vammaispalveluja.

Kaupungit ja kuntayhtymät esittivät melko vähän muita huomioita. Yleisimmin ne toivoivat yleis- ja erityislainsäädännön suhteen selkeyttämisestä. Vantaan kaupunki toivoo tarkennuksia yleislainsäädännön ensisijaisuudesta ja valmiudesta vastata yhdenvertaisesti



myös vammaisten asiakkaiden tarpeisiin. Tampereen kaupungin mielestä lain säädökset ohjaavat monelta osin siihen suuntaan, että sopivat palvelut olisivat vammaispalvelulain mukaisia. Vammaisen asiakkaan lähes kaikkia palvelutarpeita koskevan vastuun siirtäminen vammaispalveluun on ristiriidassa YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen kanssa, jonka mukaan yleisten palveluiden tulee olla saavutettavia. Vammaisten lasten perheiden tulee olla samaan tapaan oikeutettu mm. perhepalveluiden sosiaalityöhön kuin muidenkin perheiden.

Keusote katsoo, että vain asiakkaan maksukykyyn perustuvat asiakasmaksut on perusteltua jättää hyvinvointialueen perittäväksi. Ateriat ja tavanomaiset hygieniatarvikkeet yms. pitäisi hoitaa asukkaan ja palveluntuottajan välisin sopimuksin ja laskutuksin todellisiin kustannuksiin perustuen (ei kuukausikohtaisina ylläpitomaksuina), mikä korostaisi näiden olevan normaaleja elämään liittyviä kuluja, jotka ihmiset yleensä hankkivat ja maksavat itse.

Valtion liikuntaneuvosto perusteli fyysisen aktiivisuuden ja liikunnan edistämisen huomioimista vammaispalvelulain uudistuksessa YK:n vammaissopimuksen artiklalla, jonka mukaan vammaisilla henkilöille tulee turvata yhdenvertainen osallistuminen muiden kanssa virkistys-, vapaa-ajan- ja urheilutoimintaan ja perustuslaissa säädetyillä sivistyksellisillä oikeuksilla, liikunnan harrastusta koskevilla tilastotiedoilla ja liikkumattomuuden aiheuttamilla kustannuksilla.

Oikeuskanslerinvirasto katsoo, että myös vammaisten henkilöiden kohdalla palvelutarpeen arviointiin liittyy julkisen vallan käytön piirteitä. On kysymys sellaisista haavoittuvimpiin ihmisryhmiin kuuluvista henkilöistä, joiden palvelutarpeen arvioinnissa ja muussa prosessissa on korostunut velvollisuus huolehtia yksilön perusoikeuksien toteutumisesta. Olisi perusteltua, että kaikkia vammaisia (ml. vammaisia lapsia) koskevat säännökset ja menettelyt palvelutarpeen arvioinnista ja siihen liittyvistä prosesseista olisivat yhdenmukaiset ja mahdollisuuksien mukaan samojen periaatteiden mukaisesti järjestetty. Oikeuskanslerinvirasto jättää jatkovalmistelussa harkittavaksi, tulisiko palvelutarpeen arviointia koskeva kysymys (julkisen vallan käyttö; ulkoistaminen ja yksityisten toimijoiden rooli) ottaa myös vammaisten henkilöiden/lasten osalta laajempaan kysymyksenä tarkasteltavaksi samalla tavalla / samassa yhteydessä kuin STM on apulaisoikeuskanslerille antamassaan selvityksessä ilmoittanut lastensuojelu-uudistuksen osalta tekevänsä.

Vaasan hallinto-oikeus ehdotti, että uuteen vammaispalvelulakiin lisätään nimenomainen säännös viranomaisen päätöksen täytäntöönpanosta muutoksenhausta huolimatta (esimerkkinä lastensuojelulain 91 §). Lakiehdotuksessa tilanne jää epäselväksi täytäntöönpanon suhteen.

Lehti ja kumppanit Oy kyseenalaistaa esityksen 4 ja 5 §:n tarkoituksenmukaisuuden siltä osin kuin niissä viitataan informatiivisesti sosiaalihuoltolain 4 ja 5 §:iin tai osiin niistä. Vaihtoehtoisesti vammaispalvelulakiin voisi sisällyttää yleisen viittauksen sosiaalihuoltolakiin ja pykäläkohtaisesti tarvittaessa yksilöidymiä viittauksia.

Valviran mielestä olisi tärkeää, että asumispalveluiden yleisistä toimintaedellytyksistä säädetään kaikkia asiakasryhmiä koskien samalla tavalla siten, että asiakkaat eivät joutuisi eriarvoiseen asemaan. Valvontahavaintojen perusteella myös vammaispalveluiden asumispalveluissa asiakkaiden palvelutarpeiden toteutuminen sekä hyvä hoito on

vaarantunut riittämättömästä välillisten tehtävien resursoinnista johtuen. Lisäksi Valvira toteaa ehdotetun lain 5 §:n osalta, että havaittujen viivytysten takia olisi hyvä saada lain perusteluihin tarkennukset päätöksentekoon liittyviä määräaikoja sovellettaessa. Lisäksi Valviran mielestä lain perusteluihin on kirjattu suhteellisen vähän omavalvonnan toteuttamisesta ja määräaikojen seurannasta. THL:n vuoden 2019 kuntakyselyn tulosten mukaan kyselyyn vastanneista kunnista vain 57 prosenttia seuraa määräaikojen toteutumista ja suuri osa kunnista ei seuraa keskimääräistä käsittelyaikaa.

Kuntoutusohjaajat ry on huolissaan siitä, että uudistus ei sisällä kuntoutusohjausta vammaispalveluna. Myös nykyisen vammaispalvelulain 11 §:ää (tutkimukset) vastaava säännöstä toivottiin lakiin, koska se on ollut merkittävä säännös palvelutarpeen selvittämisessä.

Keski-Suomen hyvinvointialueen mielestä toimintakyvyn heikentymisen arvioimiseen tulisi olla käytössä objektiivisia arviointimenetelmiä, jotta vammaisten asiakkaiden yhdenvertainen kohtelu voidaan varmistaa (vrt. vanhuspalvelulaki).

Ahvenanmaan maakuntahallituksen mukaan esityksessä ei ole otettu huomioon valtakunnan ja Ahvenanmaan jaettua toimivaltaa vammaispalvelulainsäädännön suhteen. Lausunnossa arvostellaan uudistuksen nopeaa aikataulua. Jotta säännökset olisivat sopusoinnussa Ahvenanmaan toimivaltaan kuuluvien säännösten kanssa tarvitaan erillinen lainsäädäntöprosessi, johon sisältyy käsittely Ahvenanmaan maakuntapäivillä. Ahvenanmaan maakuntahallitus lähtee siitä, että valtakunnan vammaispalvelulainsäädännön uudistuksella ei saa olla Ahvenanmaalla vaikutuksia, jotka eivät kunnioita Ahvenanmaan lainsäädäntötoimivaltaa ja Ahvenanmaan yhteiskuntarakennetta.

Oikeusministeriö toteaa, että jatkovalmistelussa tulee selventää valvontaa ja ohjausta koskevaa sääntelyä ottaen huomioon erityisesti myös vammaisten henkilöiden tästä laista johtuva erityinen oikeussuojan tarve. Oikeusministeriön näkemyksen mukaan vammaispalvelulaista tulisi myös ilmetä selkeämmin julkisen vallan velvollisuus huolehtia riittävästä ja asiantuntevasta osaamisesta. Sääntelyn tulisi sisältää tarkemmin kriteerit ammattihenkilöiltä vaadittavasta osaamisesta, mikäli vammaisten oikeuksien ja lain tavoitteiden toteutuminen sitä edellyttää.

## LAUSUNNONANTAJAT

Aarre Avustajat  
Adhd-liitto ry  
Aivoliitto ry  
Aivovammaliitto  
Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry  
ANDANTE-tutkimusryhmä, Tampereen yliopisto  
Angelvuo-Riipinen Reetta  
Attendo Suomi Oy  
Autismiliitto ry  
Autismiyhdistys PAUT ry  
Back Nina  
Eduskunnan oikeusasiamiehen kanslia  
Eijsveikeet Pohjois-Savon ADHD-, Autismi- ja kielihäiriöyhdistys ry  
Epilepsialiitto ry  
Erityiskansanopiston kannatusyhdistys ry  
Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä  
ESPIN ry  
Espoon kaupunki  
Espoon Kehitysvammaatuki ry  
Espoon vammaisneuvosto  
Etelä-Hämeen Kehitysvammaisten Tukipiiri ry  
Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystuuri (Eksote)  
Etelä-Savon sosiaali- ja terveystuuri kuntayhtymä  
Etelä-Suomen aluehallintovirasto  
Eteva kuntayhtymä  
Euran Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry  
Förbundet De utvecklingsstördas Väl rf (FDUV)  
Finlands Svenska Socialförbund rf (FFSS)  
Finway Oy  
Förbundet Finlands Svenska Synskadade rf  
Föreningen JAG  
Jag assistans AB

Jakku-Hiivala Jenna  
Haapanen Tarja  
Halmari Eeva-Kaisa  
HARSO ry  
Helsingin hallinto-oikeus  
Helsingin Invalidien Yhdistys ry  
Helsingin kaupunki  
Helsingin Diakonissalaitoksen säätiö  
Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset ry  
Hengityslaitetilat ry  
Hengityслиitto ry  
Heta - Henkilökohtaisten Avustajien Työntekijöiden Liitto ry  
Hirvonen Päivi  
Honkalampi-säätiö  
Huhtasalo Harri  
HUS Kuntayhtymä  
Hyvinvointialan liitto  
Hämeenlinnan hallinto-oikeus  
Hämeenlinnan kaupunki  
Ihmisoikeuskeskus  
Ikäinstituutti  
Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö (CoE AgeCare);  
Invalidiliitto ry  
Itä-Suomen yliopisto, Oikeustieteiden laitos  
JAG Assistans Ab  
Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL ry  
Jyväskylän kaupunki  
Kaari Marja-Leena  
Kaarinan vammaisneuvosto  
Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä  
Kehitysvammaisten Palvelusäätiö  
Kansaneläkelaitos (Kela)  
Karhu Suvi  
Kauhajoen kehitysvammaisten tuki ry

Kauhavan-Härmäin Kehitysvammaisten Tuki ry  
Kehitysvammaisten palvelut Uudellamaalla -hanke  
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry  
Kehitysvammaisten Uudenmaan Tukipiiri ry  
Kehitysvammaisten Palvelusäätiö KVPS  
Kehitysvammaliitto  
Kehitysvammatuki 57 ry  
Kemin kaupunki  
Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveysterveyspalvelukuntayhtymä Soite  
Keski-Rausku Tiina  
Keski-Suomen hyvinvointialue  
Keski-Suomen Kehitysvammaisten Tuki ry  
Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymä (Keusote)  
Kirkkohallitus  
Kommunernas socialtjänst kf  
Kolhinoja Inka-Johanna  
Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä  
Koponen Päivi  
Korhonen Kirsi-Marja  
Korkein hallinto-oikeus  
KTO – Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus  
Kukkaniemi Pia  
Kuntoutusohjaajat ry  
Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry  
Kuuloliitto ry  
Kuurojen Liitto ry  
Kuurojen Palvelusäätiö  
Kymenlaakson sosiaali- ja terveysterveysterveyspalvelujen kuntayhtymä  
Kynnys Ry  
Kårkulla samkommun  
Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry  
LapCI - sisäkorvaistutelasten valtakunnallinen yhdistys ry  
Lapin Kehitysvammaisten Tukipiiri  
Lapsiasiavaltuutetun toimisto

Lastensuojelun Keskusliitto  
Leijonaemot ry  
Lehti ja kumppanit Oy;  
Leskelä Kirsi  
Leskinen Pirkko  
Lihastautiliitto ry  
Liikuntatieteellinen Seura  
Liikenneturva  
Liikennevakuutuskeskus  
Liikuntatieteellinen Seura ry  
Lohjan kaupunki  
Loikkanen Maria  
Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue  
Mannerheimin Lastensuojeluliitto ry  
Mehiläinen Oy  
Mielenterveyden keskusliitto ry;  
Monimuotoiset perheet -verkosto  
Muistiliitto ry  
Munuais- ja maksaliitto  
Nera Selina  
Neurospectrum  
Neuroliitto ry  
#näeNepsy ry  
Näkövammaisten liitto ry  
Oikeuskanslerinvirasto  
Oikeusministeriö  
Ojala Maritta  
Opetus- ja kulttuuriministeriö  
Omaishoitajaliitto ry  
Oulun kaupungin hyvinvointipalvelut  
Oulun kaupunki  
Oulun Kehitysvammaisten Tuki ry  
Perhehoitoliitto ry  
Perusturvakuntayhtymä Akseli

Perälä Berit  
Pihlajalinna Terveys Oy  
Pinomaa Jyrki  
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri  
Pirkkalan vammaisneuvosto  
Psoriasisliitto ry  
Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymä - Siun sote  
Pohjois-Pohjanmaan Kehitysvammaisten Tukipiiri POPOKE ry  
Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri  
Pohjois-Suomen hallinto-oikeus  
Porvoon kaupunki  
Porvoon vammaisneuvosto  
Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri  
Porvoon Invalidit - Borgå Invalider ry  
Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä  
Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus Socca  
Riihimäen kaupunki  
Roikonen Tiina  
Roininen Sofie  
Rusetti ry  
Rämö Kirsti  
Räty Tuija  
Salon Kehitysvammaisten Tuki ry  
SAMS - Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf  
Satakunnan sairaanhoitopiiri  
Selkäydinvammaiset Akson ry  
Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia  
Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira  
Sosiaali- ja terveysministeriö/Valtakunnallinen vammaisneuvosto  
Sosiaaliamiehet ry  
SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry  
Suomen Angelman-yhdistys ry  
Suomen Autismikirjon Yhdistys ry  
Suomen Avustajapalvelut Oy

Suomen CP-liitto ry  
Suomen Diabetesliitto ry  
Suomen Geriatri ry  
Suomen Keskusta r.p  
Suomen Kipupotilasliitto  
Suomen Kuntaliitto ry  
Suomen lähi- ja perushoitajaliitto SuPer ry  
Suomen Paralympiakomitea ry  
Suomen Pelastusalan Keskusjärjestö SPEK ry  
Suomen Psykologiliitto  
Suomen Reumaliitto ry  
Suomen sosiaali oikeudellinen seura ry  
Suomen Sosialidemokraattinen Puolue  
Suomen Vammaisrittäjät ry VamY  
Svenska Finlands Folkting  
Svenska hörsselförbundet rf  
Tampereen kaupunki  
Tampereen seudun autismiyhdistys TSAU ry  
Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry  
Tapaturmavakuutuskeskus  
Tasa-arvovaltuutetun toimisto  
TATU ry  
Tehy ry  
Terveystieteiden tutkimuskeskus THL  
Tolvanen Taimi  
Turun kaupunki  
Turun hallinto-oikeus  
Turun seudun Kehitysvammaisten Tuki ry  
Työ ja elinkeinoministeriö (TEM)  
Urhonen Amu  
Urjalan kunnan vanhus- ja vammaisneuvosto  
Vaalijalan kuntayhtymä  
Vaasan hallinto-oikeus  
Vaasan seudun Kehitysvammaisten Tuki ry



Validia Asuminen  
Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE  
Valtion liikuntaneuvosto  
Valtiovarainministeriö  
Vammaisfoorumi ry  
Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry  
Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö  
Vanhusasiavaltuutettu  
Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto Valli ry  
Vantaan kaupunki  
Vantaan Kehitysvammaisten Tuki ry  
Varsinais-Suomen Erityishuoltopiirin kuntayhtymä  
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri  
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri/TYKS/Hengitystukiyksikkö  
Varsinais-Suomen Vammais- ja Pitkäaikaissairausjärjestöt VAPI ry  
Vates-säätiö  
Vesilahden vammaisneuvosto  
Vihreä liitto rp  
Viitasaaren kaupungin vammaisneuvosto  
Virkamäki Markku  
V-S vaikuttamistyöryhmä  
Vuorinen-Ahonen Anja  
Yhden Vanhemman Perheiden Liitto ry  
Yhdenvertaisuusvaltuutettu  
Ympäristöministeriö  
Ylä-Savon SOTE kuntayhtymä  
Yski Leena  
Ålands landskapsregering