

Erkki Paara (toim.)

Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen

Selvitys vammaislakien yhdistämisestä



TIIVISTELMÄ

Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen. Selvitys vammaislakien yhdistämisestä. Toim. Erkki Paara. Helsinki, 2005. 88 s. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä, ISSN 1236-2115, 2005:4) ISBN 952-00-1636-8 (nid.), ISBN 952-00-1637-6 (PDF)

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 27.5.2004 erityishuoltopiiriin johtaja Erkki Paaran selvittämään ja tekemään ehdotukset vaikea- ja monivammaisten tarvitsemien palvelujen hallinnon ja rahoituksen järjestämisestä sekä palveluissa tarvittavan erityisosaamisen turvaamisesta. Tehtävä liittyi hallitusohjelman mukaiseen kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhteensovittamiseen. Sosiaali- ja terveysministeriö asetti selvityshenkilön tueksi ohjausryhmän, jonka puheenjohtajana toimi apulaisosastopäällikkö Reijo Väärälä sosiaali- ja terveysministeriöstä.

Selvityshenkilö ehdottaa raportissaan seuraavia toimenpiteitä:

1. Kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki yhdistetään viimeistään vuonna 2009.
2. Vuosina 2005 – 2007 tarkistetaan yleislainsäädäntö vammaisten kansalaisten palvelujen saannin turvaamiseksi.
3. Erityisosaamisen varmistamiseksi nykyiset erityishuoltopiiriin kuntayhtymät muutetaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymiksi niissä maakunnissa, joissa ne eivät jo aikaisemmin ole yhdistyneet sairaanhoitopiiriin tai maakuntayhtymään.
4. Kunnat vastaavat edelleen vammaispalvelujen järjestämisestä, mutta valtio osallistuu palveluiden rahoittamiseen merkittävästi nykyistä enemmän.
5. Laaditaan ”Suomen vammaispoliittinen ohjelma” kymmenen vuoden ajanjaksoksi.

Edellä sanottujen pääehdotusten lisäksi selvityshenkilö esittää muita vammaisten ihmisten elämään liittyviä lainsäädännöllisiä ja toiminnallisia uudistuksia, joista osa ulottuu sosiaali- ja terveydenhuollon lisäksi myös muille hallinnon aloille.

Kustannusvaikutuksia arvioitaessa on huomattava, että vammaispalvelujen kustannukset nousevat nykyisenkin lainsäädännön olosuhteissa noin 10 prosentin vuosivauhdilla palvelujen tarpeen kasvusta, niiden laadun paranemisesta sekä asiakaskunnan laajentumisesta johtuen. Asumiseen ja itsenäiseen elämään liittyvien palvelujen lisätarve aiheuttaa jatkossa suurimmat kustannuspaineet vammaispalveluissa.

Vammaisille ihmisille välttämättömät palvelut ovat nykyisellään liiaksi riippuvaisia kuntien taloudellisista voimavaroista. Selvityshenkilö esittää palvelujen rahoitukseen merkittävää muutosta siten, että valtio kustantaisi lisäpanostuksellaan puolet kuntien vammaispalvelujen kustannuksista. Tämä tarkoittaisi vuonna 2009 noin 500 miljoonan euron vuosimenojen lisäystä valtiolle. Asiakkaille vammaisuuden vuoksi tarvittavat erityispalvelut säilyisivät pääosin maksuttomina.

Asiasanat: avohuolto, erityisryhmät, hallinnon kehittäminen, sosiaalipalvelut, vammaiset

SAMMANDRAG

Organisering av och expertis inom handikappservicen. Rapport om samordningen av handikapplagarna. Red. Erkki Paara. Helsingfors, 2005. 88 s. (Social- och hälsovårdsministeriets rapporter, ISSN 1236-2115, 2005:4) ISBN 952-00-1636-8 (inh.), ISBN 952-00-1637-6 (PDF)

Social- och hälsovårdsministeriet tillsatte 27.5.2004 specialomsorgsdistriktets direktör Erkki Paara för att utreda och komma med förslag på organisationen av förvaltning och finansiering av tjänster vilka behövs av personer med grova och flera handikapp samt tryggandet av den specialexpertis som tjänsterna förutsätter. Uppdraget är förknippat med samordningen, i enlighet med regeringsprogrammet, av lagen om utvecklingsstörda och handikappservicelagen. Social- och hälsovårdsministeriet tillsatte en styrningsgrupp som stöd för utredningsmannen. Styrgruppens ordförande var biträdande avdelningschef Reijo Väärälä från social- och hälsovårdsministeriet.

I sin rapport, föreslår utredningsmannen de följande åtgärderna:

1. Lagen om utvecklingsstörda och handikappservicelagen samordnas senast år 2009.
2. Den allmänna lagstiftningen revideras i 2005 – 2007 för att säkra tillgången till service för handikappade personer.
3. För att säkerställa specialexpertis, skall de nuvarande kommunalförbund för specialomsorgsdistrikt förvandlas till kommunalförbund för socialservicen i de landskap där de inte redan sammanslutats med sjukvårdsdistriktet eller landskapsförbundet.
4. Kommunerna skall även i fortsättningen ansvara för anordningen av handikappservicen, men staten skall delta i finansieringen av tjänster i en betydligt större omfattning än för tillfället.
5. ”Finlands handikappolitiska program” upprättas för en period av tio år.

I tillägg till de ovannämnda huvudförslag föreslår utredningsmannen ytterligare legislativa och operativa reformer som påverkar de handikappades liv. En del av reformerna omfattar även övriga förvaltningsområden i tillägg till social- och hälsovården.

Vid uppskattningen av kostnadseffekterna skall man observera att även med den nuvarande lagstiftningen skall kostnaderna för handikappservicen öka med cirka 10 procent per år på grund av ökat behov av service, förbättrad kvalitet på service och ökat antal klienter. Det ökade behovet av tjänster i anslutning till boende och självständigt liv orsakar det största kostnadstrycket inom handikappservicen i framtiden.

De tjänster som är nödvändiga för de handikappade är för tillfället alldeles för beroende av kommunernas ekonomiska resurser. Utredningsmannen föreslår att finansieringen av tjänsterna ändras betydligt så att staten finansierar hälften av de kommunala handikapptjänsterna. Detta betyder att år 2009 de statliga årsutgifterna ökar med cirka 500 miljoner euro. För klienter skall tjänsterna på grund av handikapp fortsätta att vara huvudsakligen kostnadsfria.

Nyckelord: handikappade, socialtjänster, specialgrupper, utvecklande av förvaltning, öppen-vård

SUMMARY

Organisation of and expertise in disability services. Report for the consolidation on disability legislation. Ed. Erkki Paara. Helsinki, 2005. 88 p. (Reports of the Ministry of Social Affairs and Health, ISSN 1236-2115, 2005:4)
ISBN 952-00-1636-8 (printed), ISBN 952-00-1637-6 (PDF)

On 27 May 2004, the Ministry of Social Affairs and Health appointed Erkki Paara, Director of Special Care District, to examine and make proposals on the organising of administration and financing of services for persons with severe and multiple disabilities as well as the securing of the special expertise required for providing the services. The task was connected to the consolidation, in accordance with the Government Programme, of the act on mentally handicapped persons and the act on services for persons with disabilities. The Ministry of Social Affairs and Health appointed a steering group to assist the rapporteur ad int. The steering group was chaired by Reijo Väärälä, Deputy Director-General at the Ministry of Social Affairs and Health.

In his report, the rapporteur ad int. proposes the following measures:

1. The act on mentally handicapped persons and the act on services for persons with disabilities will be consolidated by 2009.
2. In 2005 – 2007, the general legislation will be revised in order to secure access to services for persons with disabilities.
3. In order to secure special expertise, the present municipal federations of special care districts will be transformed into municipal federations in social services in those provinces where they have not yet been incorporated into the hospital district or the provincial federation.
4. The municipalities will still be responsible for arranging services for people with disabilities. However, the government will participate in financing the services on a significantly broader scale than previously.
5. "Finland's Programme on Disability Policy" will be compiled for a period of ten years.

In addition to the aforementioned main proposals, the rapporteur ad int. proposes the adoption of other legislative and operative reforms concerning the life of people with disabilities. Some of these reforms would, in addition to social welfare and health care, extend also to other administrative sectors.

In evaluating the cost effects of the reform, it is worth noting that even with the present legislation, the expenditures for disability services will rise about 10 percent per year due to growth in service needs, improvements in service quality and expansion of the service clientele. The extra service needs in connection to housing and independent living create in future the greatest expenditure pressures in the field of disability services.

Services that are necessary for persons with disabilities are at present too dependent on the financial resources of the municipalities. The rapporteur ad int. proposes that the financing of services is significantly revised so that the government would cover a half of the municipalities' expenditures for disability services. This would mean that in 2009, the annual govern-

ment expenditure would increase with around 500 million euro. For the clients, the special services due to disability would remain mainly free of charge.

Key words: developing administration, non-institutional care, persons with disabilities, social services, special groups

ESIPUHE

Hallituksen ohjelman mukaisesti vammaispalvelujen saatavuus ja vammaisten tasa-arvoinen kohtelu turvataan. Kehitetään vaikeavammaisten ihmisten henkilökohtaista avustajajärjestelmää ja tulkkipalveluja. Kehitysvamma- ja vammaispalvelulait uudistetaan siten, että ne sovitetaan yhteen. Hallitus antaa vaalikauden aikana vammaispoliittisen selonteon.

Nämä hallitusohjelman viitoittamat kehittämisalueet sisältyvät myös valtioneuvoston 2.10.2003 tekemään periaatepäätökseen sosiaalialan tulevaisuuden turvaamiseksi. Ohjelman tavoitteena on palvelujen saamisen ja laadun turvaaminen, palvelurakenteen ja toimintojen uudistaminen sekä henkilöstön osaaminen ja työolojen kehittäminen.

Vammaispolitiikan kehittäminen tapahtuu osana sosiaalialan kehittämisohjelmaa. Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän ja tulkkipalveluiden kehittämistyö tapahtuu osana erityislakien uudistamishanketta. Uudistaminen on vaativa ja laaja tehtävä. Yhteiskuntamme ja palvelujärjestelmämme ovat viime vuosikymmenien aikana kokeneet suuria muutoksia ja näiden muutosten on syytä heijastua uudistuvassa lainsäädännössä. Perustuslakimme ja kansainväliset sopimukset tuovat haasteita ja tavoitteita, jotka tulee ottaa huomioon valmistelussa.

Sosiaali- ja terveysministeriö on aloittanut vammaislakien uudistamisen hankkimalla selvityksiä valmistelun pohjaksi. Ensimmäisenä julkaistiin Turun yliopistossa valmistunut Jukka Kumpuvuoren Juridinen esiselvitys vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteen sovittamisesta (STM:n selvityksiä 2004:14).

Toinen selvitystyö kohdistui vaikeavammaisten henkilöiden tarvitsemien palvelujen rakenteiden, rahoituksen ja erityisosaamisen turvaamiseen. Erityishuoltopiirin johtaja Erkki Paara nimettiin selvityshenkilöksi 27.5.2004 ja samalla hänen tuekseen asetettiin ohjausryhmä, johon kuului ministeriön lisäksi Suomen Kuntaliiton, erityishuoltopiirin, valtakunnallisen vammaisneuvoston ja kehitysvammajärjestöjen edustajia.

Selvityshenkilö on pohtinut kehittämistyötä laajasti ja ansiokkaasti. Raportin kehittämis ehdotukset ovat selvityshenkilön omia näkemyksiä vammaispalvelujen turvaamiseksi. Vammaislakien yhteensovittamistyö jatkuu sosiaali- ja terveysministeriössä. Selvityshenkilön ehdotuksia arvioidaan valmistelun yhteydessä osana kokonaisuutta. Sosiaali- ja terveysministeriö kiittää erityishuoltopiirin johtaja Erkki Paaraa tehdystä selvitystyöstä ja ohjausryhmää sen aktiivisesta panoksesta selvitystyön kuluessa.

Helsingissä 7.2.2005

Reijo Väärälä
Apulaisosastopäällikkö

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ	3
SAMMANDRAG	5
SUMMARY	7
ESIPUHE	9
JOHDANTO	13
1 Kansainvälisiä kehityslinjoja	17
2 Katsaus Ruotsin vammaispalveluihin	21
3 Tanskan uusi vammaispolitiikka	25
4 Suomen vammaisia henkilöitä ja muita erityisryhmiä koskevia lainsäädännön uudistuksia viime vuosikymmeninä	29
5 Katsaus Suomen nykyisiin vammaispalveluihin	33
5.1 Vammaispalvelulain palvelut.....	33
5.1.1 Vaikeavammaisten kuljetuspalvelut	33
5.1.2 Tulkkipalvelut	34
5.1.3 Palveluasuminen	35
5.1.4 Henkilökohtainen avustajatoiminta	35
5.1.5 Asumuksen muutostyöt sekä asuntoon kuuluvat välineet	36
5.1.6 Päivittäisessä toiminnassa tarvittavat välineet	37
5.1.7 Palvelusuunnitelma	37
5.1.8 Yhteenveto	38
5.2 Kehitysvammaisten erityispalvelut	39
5.2.1 Asumispalvelut	39
5.2.2 Työ- ja päivätoiminta	40
5.2.3 Laitoshoido	40
5.2.4 Muut kehitysvammaisten erityispalvelut	41
5.3 Omaishoidon tuki	41
5.4 Mielenterveyskuntoutujien palvelut.....	41
5.5 Päihdekuntoutujien palvelut.....	42
6 Nykyrakenteen vahvuuksia ja heikkouksia	42
6.1 Vahvuuksia.....	42
6.2 Heikkouksia ja uhkia.....	44
7 Erityisosaamisen turvaaminen ja kehittäminen	47
7.1 Vammaisten erityispalvelut.....	47
7.2 Opetus	49
7.3 Asuminen	50
8 Kehittämistoiminta	52
9 Henkilöstön saannin ja erityisosaamisen turvaaminen	54

10 Hallinnolliset järjestelyt palvelujen ja erityisosaamisen turvaamiseksi koko maan alueella.....	55
11 Uuteen vammaispalvelulakiin sisällytettäviä palveluja.....	59
11.1 Päivä- ja työtoiminta	59
11.2 Laitosasumisesta avohuollon asumispalveluihin	62
11.3 Keskuslaitoksista kuntoutus- ja resurssikeskuksia.....	65
11.4 Palvelusuunnitelma ja palvelusopimus	66
11.5 Henkilökohtainen avustajatoiminta.....	67
11.6 Perhepalvelut ja palveluohjaus.....	69
12 Vastoin tahtoa annettava hoito sekä rikoksesta syytetyn ja mielentilansa vuoksi rangaistukseen tuomitsematta jätetyn henkilön hoito	71
13 Kustannukset.....	71
14 Rahoitus	75
14.1 Kuntien vastuu	75
14.2 Vammaispalvelujen asiakasmaksut.....	78
15 Uuden vammaispalvelulain soveltamisala ja palvelujen järjestämisvelvollisuus	79
16 Esityksiä muun lainsäädännön tarkistamiseksi	80
17 Yhteenveto selvityshenkilön esityksistä.....	81
18 Lopuksi.....	84
Lähdeluettelo.....	86

JOHDANTO

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 27.5.2004 selvityshenkilön kehitysvammahuollon rakenteiden kehittämistä varten. Tehtävään asetettiin erityishuoltopiirin johtaja Erkki Paara toimikaudeksi 1.6.–30.11.2004. Kehitysvammahuollon rakenteiden selvittäminen liittyy pääministeri Matti Vanhasen hallituksen ohjelmaan vammaispalvelujen uudistamiseksi niin, että vammaispalvelujen saatavuus ja vammaisten ihmisten tasa-arvoinen kohtelu turvataan. Tavoitteena on kehitysvammalain ja vammaispalvelulain sovittaminen yhteen. Lisäksi tavoitteena on uudistettavan vammaispalveluja koskevan lainsäädännön sovittaminen yhteen muun sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön kanssa sekä alueellisen yhteistyön kehittämistavoitteet.

Kehitysvammahuollon selvitys on vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteensovitystyön toinen vaihe. Hankkeen ensimmäisessä vaiheessa 1.1. – 30.6.2004 oikeustieteiden yliopilas Jukka Kumpuvuori teki juridisen esiselvityksen vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteensovittamisesta. Jukka Kumpuvuoren tehtävänä oli selvittää muun muassa nykyisen erityislainsäädännön vahvuudet ja heikkoudet, kansainvälisen oikeusnormiston ja Suomen perustuslain sekä muun lainsäädännön edellytykset vammaisten henkilöiden erityispalveluja koskevan lainsäädännön kehittämiseksi.

Sosiaali- ja terveysministeriö antoi selvityshenkilö Erkki Paaralle seuraavat tehtävät:

1. Selvittää pääpiirteissään, miten muissa maissa, lähinnä Pohjoismaissa, on organisoitu vammaisten henkilöiden tarvitsemat palvelut ja turvattu niissä tarvittava erityisasiantuntemus.
2. Selvittää vammaispalveluiden, erityisesti kehitysvammahuollon nykyisen hallinnollisen ja taloudellisen rakenteen vahvuudet ja heikkoudet palvelujen järjestämisessä.
3. Tehdä ehdotus siitä, miten vaikea- ja monivammaisten tarvitsemien palvelujen järjestämistä koskeva hallinto ja rahoitus on tarkoituksenmukaista järjestää osana sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöä.
4. Tehdä ehdotus siitä, miten vammaisten henkilöiden palveluissa tarvittava osaaminen ja erityisosaaminen on parhaiten turvattavissa.

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti selvityshenkilön työn tueksi ohjausryhmän, jonka puheenjohtajaksi nimettiin osastopäällikkö Reijo Väärälä sosiaali- ja terveysministeriöstä.

Jo työskentelyn alkuvaiheessa selkeni, että työtä tulee hallitsemaan kaksi peruslinjaa. Tehtäväksiannon pääpaino oli asetettu kehitysvammahuollon rakenteiden ja rahoituksen selvittelyyn. Näiden asioiden rinnalle nousivat asiakasjärjestöjen toiveet palvelujen välittömästä kehittämisestä ja lisäämisestä sekä palvelujen järjestäjien eli kuntien huoli rahoituksen riittävyydestä edes nykyiseen palvelutasoon. Samoin ilmeni, ettei vammaispalveluja voida käsitellä muusta lainsäädännöstä irrallaan olevana ilmiönä, vaan ne on liitettävä saumattomasti sosiaali- ja terveydenhuollon ja yleislainsäädännön kokonaisuuteen. Lisäksi mielenterveysjärjestöt esittivät perustellut toiveensa heidän jäsenkuntansa huomioimiseksi uuden vammaislain säädöksissä nykyistä paremmin.

Selvitystehtävän sisältö ja tulokset ilmenevät oheisesta raportista. Vammaislainsäädännön uudistustyön tämä vaihe tulee nähdä juridisen esiselvityksen jatkeena sekä sitä täydentävänä palvelurakennetta ja palvelujen rahoitusta koskevana selvityksenä. Uudistuksen päälinja eli kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistäminen on kummassakin esityksessä sama, mutta uudistuksen tietyissä yksityiskohdissa esitykset poikkeavat toisistaan. Näiltä osin yhteensovitus jää jatkotyöskentelyn varaan.

Tiivistelmä selvityshenkilön ehdotuksista

Selvityshenkilön esityksen ydin on yhteiseen vammaispalvelulakiin siirtyminen. Selvitystyön aikana vahvistui näkemys siitä, että vammaisten henkilöiden oikeuksia ja yhdenvertaisuuteen tähtääviä pyrkimyksiä ei voida nähdä ahtaasti vain vammaispalvelujen sisäisenä asiana. Vammaisten ihmisten palvelujen ja heidän sosiaaliturvansa kehittäminen tasapuolisesti koko valtakunnan alueella on koko yhteiskuntaa ja sen lainsäädäntöä koskeva kansallinen kysymys.

Selvitystyön aikana vahvistui näkemys siitä, että nykyisen lainsäädännön soveltamisen vaikeuksista huolimatta lainsäädäntö ei sinänsä ole palvelujen kehittämisen suurin este. Selvästi suurimmat ongelmat johtuvat tarpeisiin nähden liian vähäisistä määrärahoista. Kunnallistalouden vaikeudet heijastuvat suoraan vammaisten palveluihin ja johtavat kohtuuttoman suuriin kuntakohtaisiin eroihin. Vammaisten kansalaisten lailliset oikeudet eivät nyt toteudu yhdenvertaisesti maan eri alueilla. Tästä syystä selvityshenkilö esittää valtiosuuslainsäädännön uudistamista niin, että se vastaisi nykyistä paremmin vammaisten palvelujen rahoitustarpeita. Valtion rahoitusosuutta tulee lisätä alueellisen yhdenvertaisuuden varmistamiseksi.

Erityisosaamisen turvaamiseksi ja kehittämiseksi tarvitaan kuntarajat ylittävää seudullista ja maakunnallista yhteistyötä. Kuntien, yritysten ja kolmannen sektorin toimijoiden lisäksi maakunnissa tarvitaan lakisääteistä julkisten erityispalvelujen saannin varmistajaa. Tätä tehtävää varten selvityshenkilö esittää sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymien erityisosaamisen kehittämistä ja laajentamista. Valtakunnallinen erityisosaaminen ehdotetaan keskitettäväksi muutamaa kuntoutus- ja resurssikeskukseen.

Esitetyn uuden vammaispalvelulain keskeinen periaate on erityislain toissijaisuus yleislainsäädäntöön nähden. Uusi erityislaki turvaa positiivisen erityiskohtelun nimessä vammaisten ihmisten palvelut silloin, kun he eivät voi saada tarvitsemiaan palveluja muun lainsäädännön kautta. Tämä lähtökohta vaatii yleislainsäädännön tarkistusta ja jatkuvaa silmälläpitoa vammaisten näkökulmasta. Selvityshenkilö esittää raportissaan muutamia esimerkinomaisia huomioita sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuolisille hallintokunnille oman alansa säädösten ja käytäntöjen kehittämiseksi. Viimeksi mainittu seikka ei kuulunut ainakaan suoranaisesti selvityshenkilön tehtäviin, mutta asian avartaminen koskemaan koko lainsäädäntöä on tulevassa keskustelussa ja lainsäädännön valmistelussa joka tapauksessa välttämätöntä.

Vammaislainsäädännön uudistaminen liittyy edellä kuvatun mukaisesti yleislainsäädännön ja erityisesti valtiosuuslainsäädännön uudistuksiin. Tästä syystä lainsäädännön valmistelulle on varattava riittävästi aikaa. Selvityshenkilö esittää, että uudistettu vammaispalvelulaki voisi tulla voimaan vuoden 2009 alusta lukien. Valmisteluajana tulisi tarkistaa yleislainsäädäntöä niin, että saadaan varmuus yleislakien toimivuudesta vammaisten kansalaisten tarpeisiin. Tavoitteena tulisi olla, että valmistelutyö tehdään poikkihallinnollisena hankkeena niin, että vammaisten kansalaisten yhdenvertaisten oikeuksien toteutuminen nähdään kaikkia ministereitä ja koko maan hallitusta koskevana kansallisena kysymyksenä.

Selvitystyön aikana käydyt lukuisat keskustelut, seminaarit, kokoukset ja muut yhteydenpidot ovat olleet tulevaisuutta ajatellen rohkaisevia. Suomessa on selvä yhteisymmärrys siitä, että vammaisten kansalaisten elämää arvostetaan ja että sitä pitää tarvittaessa yhteisvoimin tukea. Yleiset asenteet vammaisuutta kohtaan ovat edelleen maassamme myönteisiä, mutta käytännön ratkaisujen rahoittamisessa on ongelmia. Päämäärä on yhteinen, joskin sen saavuttamiseksi tarvittavista keinoista on erilaisia näkemyksiä. Palvelujen ja tukitoimien järjestäminen nähdään joka tapauksessa julkisen vallan, siis valtion ja kuntien tehtävänä.

Vammaisia koskevan lainsäädännön uudistus laajeni selvitystyön kestäessä koko yhteiskuntaa ja kaikkia sen säädöksiä koskevaksi keskusteluksi. Selvityshenkilöllä ei ollut edellytyksiä tässä määräajassa paneutua vammaisten ihmisten elämän kaikkiin osa-alueisiin ja esiin nousseisiin kehittämistarpeisiin. Tästä syystä lainsäädännön valmistelutyötä pitää jatkaa. Seuraava vaihe voisi olla eduskunnalle annettava vammaispoliittinen selonteko, johon nyt valmiina olevat kaksi raporttia saattavat antaa käyttökelpoisia aineksia. Tämän lisäksi olisi mielestäni perusteltua laatia laajapohjaisena yhteistyönä ”Suomen vammaispoliittinen ohjelma”, joka näyttäisi yhteistä suuntaa kymmenen tai viidentoista vuoden päähän.

Saatuaan työnsä valmiiksi selvityshenkilö luovuttaa kunnioittaen raporttinsa sosiaali- ja terveysministeriölle. Lausun kiitokset kaikille työtäni tukeneille henkilöille ja yhteisöille. Erityiset kiitokset suuntaan selvitystyön ohjausryhmälle sekä sosiaali- ja terveysministeriön henkilöstölle yhteistyöstä ja avunannosta.

Pieksänmaalla 19.1.2005

Erkki Paara
Selvityshenkilö

1 Kansainvälisiä kehityslinjoja

Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 teema oli ”täysi osallistuminen ja tasa-arvo”. Vammaisten vuoden saavutuksena voidaan pitää Yhdistyneiden kansakuntien yleiskokouksen hyväksymää vammaisia koskevaa yleismaailmallista toimintaohjelmaa. Vammaisten vuosi ja toimintaohjelma antoivat voimakkaan sysäyksen alan kehitykselle. Molemmat korostivat vammaisten henkilöiden oikeutta samoihin mahdollisuuksiin kuin muillakin kansalaisilla sekä oikeudenmukaiseen osuuteen elinolosuhteiden parantumisesta taloudellisen ja sosiaalisen kehityksen myötä. Tuohon aikaan määriteltiin haitta ja vamma ensimmäistä kertaa seikaksi, joka on riippuvainen vammaisen henkilön ja hänen ympäristönsä välisestä suhteesta.

Vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet on muotoiltu YK:n vammaisten vuosikymmenen (1983 – 1992) aikana saatujen kokemusten perusteella. Ohjeiden tarkoituksena on varmistaa, että vammaiset henkilöt voivat kaikkina ikäkausinaan käyttää samoja oikeuksia ja täyttää samat velvollisuudet kuin muutkin kansalaiset. Jäsenvaltioilla on velvollisuus ryhtyä poistamaan oikeuksien toteutumisen edessä olevia esteitä. Vammaisten henkilöiden ja heidän järjestöjensä tulisi osallistua aktiivisesti tähän muutosprosessiin.

YK:n vammaisia koskevilla yleisohjeilla ei ole jäsenvaltioita kohtaan pakotevoimaa, mutta niistä voi tulla laaja kansainvälinen käytäntö, kun niitä sovelletaan yhä useammissa valtioissa. Tämä merkitsee valtioiden vahvaa sitoutumista toimimaan vammaisten oikeuksien puolesta. Yhdenvertaisen osallistumisen edellytyksiä koskevat yleisohjeet sisältävät 22 pääohjetta, jotka jakaantuvat lukuisiin hienojakoisesti täsmennettyihin alakohtiin. Kaikille niille on tunnusomaista vammaisten kansalaisten osallistumisen edistäminen kaikilla yhteiskunnan elämän aloilla ja kaikkina ikäkausina. Nämä ohjeet ovat edelleen maailman vammaisten oikeuksien tavoitteellinen perusta. Nyt 2000-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä YK:n pyrkimyksenä on saattaa vammaisia koskevat yleisohjeet ajanmukaiselle tasolle.

Euroopan unioni on uudistanut vammaispolitiikkaansa suuntaamalla sitä vammaisten oikeuksiin perustuvaan lähestymistapaan. Komission strategia on esitelty muun muassa vuonna 1996 annetussa tiedonannossa ”Vammaisten yhtäläiset mahdollisuudet”. Aiemmin julkisen vammaispolitiikan pyrkimyksenä oli sopeuttaa ihmiset elämään vammojensa kanssa, mutta nyt tavoitteena on integrointi yhteiskuntaan niin, että yhteiskunnasta lähtöisin olevia osallistumisen esteitä poistetaan. Päämääränä on vammaisten osallistuminen täysipainoisesti kaikkiin elämän osa-alueisiin.

Jokaisella EU:n jäsenvaltiolla on oma oikeusjärjestelmänsä ja oma tapansa järjestää vammaisten kansalaistensa asiat. Alan lainsäädäntö, ohjeet, toimintatavat ja palvelujen sisältö kuuluvat kansalliseen päätäntävaltaan. Yhdistyneiden kansakuntien ja Euroopan unionin ohjelmalliset tavoitteet vaikuttavat kansallisiin ratkaisuihin pitkällä aikavälillä. Samalla kansainväliset vammaisjärjestöt antavat panoksensa eri valtioiden vammaispolitiikan suuntaviivoihin. Seurauksena on yhteisen tietämyksen ja kokemuksen leviäminen, joka tulee johtamaan entistä parempaan yhteistyöhön ja parempiin mahdollisuuksiin edistää vammaisten yhdenvertaisia oikeuksia kaikissa jäsenvaltioissa.

Pyrkimys vammaisten kansalaisten yhdenvertaisuuteen tulee huomioida jäsenvaltioiden kaikessa lainsäädännössä. Keskittyminen pelkästään sosiaali- ja terveyspalveluihin ei riitä. Yhtäläisten mahdollisuuksien ajattelun pitää olla mukana muun muassa vammaisten opetukseen, työllistämiseen, vapaa-aikaan, kulttuuriin ja toimeentuloon liittyvissä asioissa. Päämääränä on

vammaisten ihmisten täydellinen integroituminen jokapäiväiseen elämään ja mukaanpääsy kaikkiin niihin toimintoihin, jotka ovat muidenkin kansalaisten käytettävissä. Euroopan unionin yksi keskeinen direktiivi on vammaisten syrjäntäkielto työelämässä. Syrjäntäkäsittien hyväksyminen EU:n lainsäädäntöön on uusi avaus ja sillä saattaa olla vaikutusta myös YK:ssa tapahtuvaan vammaisten sopimusprosessiin.

Kansainvälisen vammaispolitiikan tavoitteet ovat Euroopan unionin jäsenvaltioissa toteutuksessa vaihtelevasti. Lainsäädäntö ja kansalliset tavoitteet ovat osin muuttuneet ja osin muuttumassa. Vammaisten kansalaisten ja heidän järjestöjensä toiminta on tullut entistä näkyvämmäksi. Yleiset asenteet vammaisuutta kohtaan ovat parantuneet. Tosin näissä asioissa on suuria valtioiden ja kansakuntien välisiä eroja. Varsinkin EU:n uusien jäsenvaltioiden tilanne on entisiin jäsenmaihiin nähden hyvin poikkeava.

Kansalliset perinteet, uskonto ja taloudelliset seikat vaikuttavat omalta osaltaan eri valtioiden omaksumaan vammaispolitiikkaan. Pohjoismainen hyvinvointimalli, joka perustuu yhteiskunnan järjestämiin ja verovaroin kustantamiin julkisiin palveluihin, on poikkeus yleisestä linjasta. Pohjoismaissa on ollut asenteelliset, tiedolliset ja taloudelliset edellytykset rakentaa yhdenvertaisuuteen perustuvaa yksilön tarpeet huomioivaa toimintamallia, joka pyrkii takaamaan kaikille vammaisille kansalaisille tasokkaat palvelut asuinpaikasta ja varallisuudesta riippumatta. Valtio ja kunnat ovat lainsäädännön kautta vastuullisia palvelujen järjestäjiä. Aivan viime vuosina tosin palvelujen käyttäjien ja heidän perheittensä omaa vastuuta ja aktiivisuutta on arvostettu entistä enemmän.

Etelä- ja Keski-Euroopan kansalliset perinteet vaikuttavat sosiaali- ja terveystalvelujen sekä toimeentuloturvan järjestämiseen. Perheiden ja sukusiteiden kiinteys auttaa vammaisia ihmisiä elämään normaalia elämää perheittensä parissa. Yhteiskunnan apuun ei ole totuttu turvautumaan siinä määrin kuin Pohjoismaissa. Etelä- ja Keski-Euroopassa valtio ja kunnat eivät ole lainsäädännöllä veloitettuja sosiaalitalvelujen järjestäjiksi, tuottajiksi eikä maksajiksi. Talvelujen tuottaminen on paljolti erilaisten järjestöjen tai säätiöiden vastuulla. Uskonnolliset ja muut aatteelliset järjestöt ovat perinteisesti olleet voimakkaita ja arvostettuja talveluiden tuottajia. Toiminnan rahoitus perustuu usein erilaisiin vakuutusjärjestelmiin.

Laajentuvan Euroopan unionin uudet jäsenvaltiot ovat suurien haasteiden edessä. Yhteiskuntien asenteelliset ja taloudelliset mahdollisuudet ovat hyvin erilaisia. EU:n taloudellinen tuki kohdistuu uusille jäsenille usein taloudellisen toimeliaisuuden ja yleensä elinkeinoelämän uudistamisen vauhdittamiseen. Uusissa jäsenmaissa lähdetään yleensä ensimmäiseksi rakentamaan perustoimeentulojärjestelmää vammaisille henkilöille ja sen jälkeen heidän tarvitsemiin talveluja. Erityisryhmien opetuksen kehittäminen on usein ensimmäinen kehittämiskohde. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiat tulevat sen jälkeen valtioiden oman uudistustahdon ja taloudellisten mahdollisuuksien mukaan. Vammaisten ihmisten elämänlaadun parantamisessa on edessä pitkä ja mutkikas tie. Vammaisten lasten opetuksen, perheiden saaman tuen, vammaisten työllistämisen sekä kohtuullisten hoito- ja asuinpaikkojen järjestäminen on valtava urakka. Kyse ei ole pelkästään taloudellisista seikoista, vaan perustavaa laatua olevista asenne- ja osaamiskysymyksistä.

Euroopan unionin laajentuminen lisäsi entisestään sosiaaliturvajärjestelmien kirjoa Euroopan unionin sisällä. Eläkkeiden ja talvelujen rahoitus sekä sosiaali- ja terveystalvelujen järjestäminen poikkeavat jäsenmaissa entistäkin enemmän toisistaan. Euroopan yhteinen sosiaalinen malli on vielä kaukana tulevaisuudessa, mutta tavoiteltavana asiana sitä edelleen pidetään.

Samaan aikaan kun uusien jäsenmaiden sosiaali- ja terveydenhuoltoa uudistetaan, käydään vanhan Euroopan valtioissa uudenlaista keskustelua hyvinvointiyhteiskuntien tulevaisuudesta. Maailmantalouden yleinen tilanne on pakottanut asettamaan monet vanhat lähtökohdat ja niiden varaan rakennetut tavoitteet kyseenalaisiksi. Sosiaali- ja terveystalouden idealistiset tavoitteet joudutaan nyt sopeuttamaan vallitsevaan talouden reaali maailmaan. Pääoman, työn ja yritystoiminnan vapaa liikkuvuus maanosasta toiseen on olemassa oleva tosiasia, johon Euroopan valtioiden täytyy sopeutua. Erityisesti korkean veroasteen ja suurten työvoimakustannusten sekä korkean työttömyysasteen valtiot joutuvat tekemään uudelleenarviointia sosiaali- ja terveystalouden linjauksissaan. Lisää paineita EU:n sosiaaliturvajärjestelmien yhtenäistämiseen tuovat yhteiset sisämarkkinat ja koveneva kilpailu sekä rahoitusmahdollisuuksien kapeneminen ja väestön vanheneminen.

Euroopan unioni asetti vuonna 2000 Lissabonin huippukokouksessaan itselleen korkealentoisen päämäärän. Euroopan unionista on tullut maailman kilpailukykyisin ja dynaamisin korkean tietämyksen talous. EU:n tuoreen talousraportin mukaan asetetut taloustavoitteet ovat luisumassa tavoittamattomiin. Ellei asetettuihin tavoitteisiin päästä, uhkaa jäsenmaita raportin mukaan Euroopan sosiaalisen yhteiskuntamallin kuolema. EU:n on tulevaisuudessa päätettävä, aikooko se pitää kiinni arvostetusta, mutta samalla kalliista yhteiskuntamallista.

Sosiaalipolitiikassa Euroopan unionin tavoitteena on markkinoiden, perheen ja yhteiskunnan roolien uudelleenjärjestely toiminnan tehokkuuden parantamiseksi. Käytännössä tämä tarkoittaa sekä Euroopan unionin pohjoisen ja etelän että idän ja lännen välistä vuoropuhelua. Ratkaistavaksi tulee myös sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottaminen kansallisvaltioiden rajojen yli. Valmistelussa olevan palveludirektiivin tarkoituksena on edistää vapaata kilpailua. Palvelujen julkisen ja yksityisen tuotantotavan tehokkuus tulee arvioida uudelleen. Samoin tulee tarkastelun kohteeksi palvelun käyttäjän ja hänen perheensä vastuu suhteessa valtioon ja kuntiin.

Maailmantalouden muutokset vaikuttavat entistä enemmän myös Euroopan taloudelliseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Lissabonin kokouksen strategia sitoo sosiaali-, talous- ja työllisyyspolitiikan tiiviisti yhteen. Liikkeellä oleva prosessi pyrkii rakentamaan kokonaan uuden, kaikki toimintalohkot huomioivan päätöksentekotavan. Sosiaalipolitiikan painopiste on siirtymässä passiivisesta palvelun tarjoajasta kansalaisten aktivoijan rooliin. Taustalla on pyrkimys edistää kansalaisten omatoimisuutta, jolloin he toimivat kansakunnan työllisyyden ja tuottavuuden sekä oman hyvinvointinsa hyväksi nykyistä enemmän.

Nykyinen kansainvälinen sosiaalipoliittinen keskustelu on käynnistynyt paljolti talouden näkökulmasta ja talouspoliittisin termein. Tämä keskustelu on lähtenyt siitä, ettei sosiaali- ja terveysasioita voida sittenkään jättää yksin kansalliseen ohjaukseen, koska niiden vaikutukset talouteen, verotukseen ja työllisyyteen ovat niin suuret. Tulevina vuosina EU hakee näissä asioissa yhtenäistä linjaansa, joten on varmaa, että sosiaali- ja vammaisalan kysymykset ovat muutosten edessä.

Euroopan vammaisliike perustaa työnsä näkemykseen kansalaisten Euroopasta, jossa kansalaisjärjestöt ja kolmas sektori laajemminkin voivat kehittää toimintaansa yli perinteisten kansallisten rajojen. Jäsenmaiden sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö on varsin erilaista, mutta vammaisliikkeen tavoitteet pyrkivät yhteiseen linjaan. Vammaisjärjestöjen yhteistyön yhtenä tärkeänä toimijana on Euroopan vammaisfoorumi, joka toimii aloitteentekijänä ja asioita valmistelevana toimielimenä.

Vammaisjärjestöt korostavat kansalaisten yhdenvertaisia oikeuksia muun muassa YK:n yleisohjeisiin vedoten. Valtion kaikille kansalaisille tulee taata keskenään yhtäläiset oikeudet val-

tion taloudellisesta tilanteesta riippumatta. Samalla pidetään tärkeänä, että vammaisten kansalaisten kaikinpuolinen syrjintä estetään. Kaikkien lakien ja yhteiskunnan palvelujen tulee olla myös vammaisten kansalaisten käytettävissä. Toisaalta vammaisliike katsoo, että yleisten palvelujen lisäksi pitää vammaisilla tarvittaessa olla käytössä erityisesti heidän tarpeistaan lähteviä toimintoja, palveluja ja tukijärjestelmiä. Erityispalvelut täydentävät yleistä järjestelmää ja vammaisuuteen liittyviä asioita pitää tarkastella positiivisen erityiskohtelun hengessä.

Euroopan unionin uusien jäsenmaiden tilanne on antanut sekä taloudellisessa että sosiaalipoliittisessa mielessä paljon uutta pohdittavaa. Uuden Euroopan vammaisten opetukseen, terveydenhuoltoon ja sosiaalisiin oloihin tarvitaan paljon panostusta. Joissakin uusissa jäsenvaltioissa on toki hyviä esimerkkejä vammaisten hyvästä hoidosta ja kuntoutuksesta, mutta yleisesti ottaen heidän tilanteensa on heikko. Palvelujen kattavuus ja toiminnan sisältö eivät vastaa vammaisten lasten eivätkä aikuisten tarpeita.

Vammaisten henkilöiden tukemisen ja avopalvelujen puuttumisen sekä sosiaaliturvan heikouden vuoksi uusien jäsenmaiden vammaisten lasten sijoitukset laitoksiin ovat olleet ainoita käytettävissä olevia vaihtoehtoja. Raportit ja kuvaukset näiden laitosten olosuhteista kertovat varsin heikoista olosuhteista. Uusien jäsenmaiden vammaisten elinolojen parantaminen tulee olemaan yksi Euroopan vammaispolitiikan keskeisiä kysymyksiä.

Uusien jäsenmaiden tilanne ja erityisesti laitoskysymys heijastuu myös vanhaan Eurooppaan. Vammaisjärjestöt tulevat entistä määrätietoemmin ottamaan kantaa jäsenmaiden palvelujen järjestämiseen. Komissiolta toivotaan tukea järjestöjen ajatuksille niin, että aikaa myöten vaikutus tulisi näkymään jäsenvaltioiden politiikassa. Järjestöjen linjauksen mukaan laitoshoidon tulee korvata asiakaslähtöisellä ja yhteiskuntaan liitävällä järjestelmällä. Vuoden 2004 syksyllä valmistunut laitosten hajauttamisprojektin raportti ”Included in Society” tähtää mielen-terveyspotilaiden, liikuntavammaisten ja kehitysvammaisten laitoshoidon lopettamiseen. Alan kansallisten järjestöjen tehtävänä on pohtia, millä tavoin hajautus tehdään kussakin Euroopan unionin jäsenmaassa. Tavoitteena on laitosasumisen hajauttaminen lähiyhteisön palveluyksiköiksi.

Erikseen on esitetty, että Euroopan unionin ja sen jäsenvaltioiden tulisi luopua uusien laitosten rakentamisen tukemisesta EU:n rakennerahaston tuella. Tämän seurauksena tulisi päätyä uusien laitosten rakennuskieltoon ja mahdollisesti myös vanhojen laitosten korjauskieltoon. Sen sijaan rakennerahaston varoja tulee suunnata vammaisten avopalvelujen tehostamiseen, laitosten hajautumisen edistämiseen sekä alan kehittämis- ja koulutustoimintaan.

Myös Suomessa joudutaan hyvinvointivaltion ja sosiaalipalvelujen tulevaisuutta pohtimaan uudelleen. Uudessa tilanteessa on otettava kantaa siihen, kuka järjestää ja tuottaa palvelut, kuka ne rahoittaa ja mikä on yksilön ja hänen perheensä oma vastuu. Yksityisen toiminnan ja julkisten palvelujen rajanveto ja siihen liittyvä kilpailuttaminen tulee ratkaistavaksi. Nykyisessä tilanteessa kunnat tekevät asukkaitaan koskevia sosiaali- ja terveydenhuollon ratkaisuja itsehallintonsa puitteissa ja lakien suomissa rajoissa suhteellisen vapaasti. Sosiaalipoliittiset linjanvedot tehdään siis usein kuntakohtaisesti, jonka seurauksena kansalaisten yhdenvertaisuus ei aina toteudu samanlaisena koko maassa.

Pohjoismaiseen hyvinvointiyhteiskuntaan pohjautuvaa mallia ei ole Suomessa vammaisten näkökulmasta mahdollista ja järkevää purkaa, mutta sitä on joka tapauksessa uudenaikaistettava ja muutenkin tarkistettava. Yleislainsäädäntö ei vielä pysty vastaamaan tarpeeksi kattavasti eri vammaisryhmien tarpeisiin. Vammaiset kansalaiset tarvitsevat edelleen positiivista erityiskohtelua ja lainsäädännöllistä turvaa.

Kansalaisten yhdenvertaisuutta voidaan lisätä eri tavoilla. Lainsäädäntö voi määrätä lisää ja entistä tiukempia subjektiivisia oikeuksia. Toinen tie on paluu entistä tiukempaan valtion normiohjaukseen, jota edustaisivat lainsäädännön määräykset tai muut sitovat ohjeet palvelujen laadusta ja määrästä. Kolmas vaihtoehto on valtionosuuksien suuntaaminen tiettyjen erityisryhmien hyväksi. Näistä korvamerkityistä rahoista on kokemusta jo lastensuojelussa ja nuorten psykiatrisessa hoidossa. Suomessakin on havaittu, etteivät sosiaalipoliittiset kysymykset ole pelkästään alan sisäinen asia. Lissabonin kokouksen viestit kuuluvat myös tänne pohjoiseen. Sosiaaliasiat, työllisyys, verotus, taloudellisuus, tehokkuus sekä yksilön ja yhteisön vastuunjako kuuluvat kaikki yhdessä pohdittaviin asioihin.

Kansainvälinen vammaispolitiikka on siirtymässä uuteen merkittävään vaiheeseen, kun Yhdistyneissä Kansakunnissa luodaan vammaisille henkilöille omaa ihmisoikeussopimusta. Työ on alkanut vuonna 2003 ja se pyritään saattamaan loppuun nopeassa aikataulussa. Uusi vammaissopimus olisi jäsenmaita sitova ja se edellyttää jäsenmaiden ratifiointia YK:n elimissä tapahtuvan hyväksymisen jälkeen. Tulossa olevan vammaissopimuksen voidaan arvioida vaikuttavan merkittävästi jäsenmaiden kansalliseen vammaispolitiikkaan ja erityisryhmiä koskevaan lainsäädäntöön. Keskeinen kysymys tulee todennäköisesti olemaan syrjinnän kieltämisen vammaisuuden perusteella kaikilla elämän alueilla.

2 Katsaus Ruotsin vammaispalveluihin

Ruotsin julkisessa hallinnossa on kolme demokraattisesti valittua tasoa: valtakunnallisella tasolla valtiopäivät, alueellisella tasolla maakäräjät (landstinget) ja paikallisella tasolla kunnat. Alueellisella tasolla valtiota edustaa lääninhallitus. Maakäräjillä ja kunnilla on omat valtuustot, joihin valitaan edustajat joka neljäs vuosi välittömällä vaaleilla. Maakäräjillä ja kunnilla on verotusoikeus.

Ruotsin noin 9 miljoonan asukkaan väestö jakaantuu 289 kuntaan. Kunnilla on laaja itsemääräämisoikeus, ja niiden vastuulla ovat paikalliset ja kunnan asukkaiden asuinympäristöön liittyvät asiat sekä lähipalveluiden järjestäminen. Lasten päivähoito, opetus ja vanhustenhuolto sekä pääosa vammaisten palveluista on peruskunnan vastuulla. Kunnat vastaavat lisäksi muun muassa ympäristöön, liikenteeseen sekä energia- ja vesihuoltoon liittyvistä asioista.

Maakäräjät huolehtivat sellaisista yhteiskunnallisista tehtävistä, joiden hoitaminen tulisi liian kalliiksi tai muuten vaikeaksi yksittäisille kunnille. Ruotsissa on 18 maakäräjäkuntaa, kaksi niihin rinnastettavaa aluetta ja yksi maakäräjiin kuulumaton kunta, Gotlanti. Maakäräjät vastaavat ennen kaikkea terveydenhuollosta ja sairaanhoidosta sekä erikseen määrättyistä vammaispalveluista. Näiden lisäksi maakäräjät vastaavat yhdessä kuntien kanssa läänien julkisesta liikenteestä. Niiden tehtäväalueeseen kuuluvat myös alueellinen kasvu ja kehitys sekä oman alueensa elinkeinoelämän ja kulttuuritoiminnan tukeminen.

Maakäräjien toiminta rahoitetaan maakäräjäverolla (77 %), valtionavustuksilla ja palvelumaksuilla.

Valtakunta on lisäksi jaettu kuuteen sairaanhoitopiiriin, joissa kussakin toimii yliopistollinen sairaala. Maakäräjien varoista valtaosa kuluu terveydenhuollon, sairaanhoidon ja hammashoidon järjestämiseen.

Julkinen valta vastaa Ruotsin sosiaali- ja terveystalouden järjestämisestä lainsäädännön puitteissa. Kunnat ja maakäräjät tuottivat vielä 1980-luvulla lähes kaikki kansalaisten tarvitsemat hyvinvointipalvelut. Yksityisten palvelun tuottajien merkitys alkoi kasvaa 1990-luvulla. Kehitykseen vaikuttivat muun muassa kuntien heikentynyt talous ja kunnallisen palvelutoiminnan tehostamistarpeet. Nykyisin yksityiset palvelun tuottajat tuottavat entistä enemmän muun muassa kotipalveluja ja vanhusten asumispalveluja. Ruotsissa asiakkaat voivat hankkia palveluja yksityisiltä palvelun tuottajilta myös kunnan myöntämällä palvelusetelillä. Kuntien ratkaisut ovat yksityisten palvelujen käytön suhteen hyvin erilaisia. Yksityisen toiminnan yleistymisen ja kilpailuttamisen on sanottu johtaneen palvelujen laadun paranemiseen, toiminnan tehostamiseen ja asiakkaiden valinnanmahdollisuuksien lisääntymiseen.

Yleistä sosiaalivakuutusjärjestelmää hallinnoi Ruotsissa sairausvakuutuskassa. Maa jakaantuu 21 hallinnollisesti itsenäiseen vakuutuskassaan. Ne huolehtivat kansalaisten taloudellisesta turvasta sairauden, vamman, vanhuuden ja lastenhoidon aikana. Lisäksi vakuutuskassa koordinoi kuntoutustoimintaa, jonka tarkoituksena on auttaa sairaita ja toimintarajoitteisia palaamaan työelämään.

Vammaispalvelut

Ruotsin lainsäädännön perustana on, että kaikkien lakisääteisten ja julkisen vallan vastuulla olevien palvelujen ja etuuksien tulee olla kaikkien kansalaisten käytettävissä. Yleislakien tulee näin ollen ulottua myös vammaisten henkilöiden elämän tukemiseen. Yksilön tasavertaiset oikeudet ja mahdollisuudet valintojen tekemiseen ovat kantavia periaatteita. Vammaispolitiikan kansallinen ohjelma on Ruotsin valtiopäivien kannanotto, jonka mukaan vammaisnäkökohtien tulee läpäistä yhteiskunta sen kaikilla toiminta-alueilla. Tämän niin sanotun mainstreaming-periaatteen mukaisen esteettömän yhteiskunnan luominen ja vammaisia ihmisiä koskevan kohtelun parantaminen ovat tulevaisuuden haasteita. Tavoitteena on siis siirtyminen ”potilaasta kansalaiseksi” ja yhteiskunnan täysivaltaiseksi kansalaiseksi.

Mikäli vammaiset henkilöt eivät saa riittävän paljon tai riittävän asiantuntevaa apua yleisen lainsäädännön palveluista, tarvitaan erityisesti vammaisille suunnattuja tukimuotoja ja palveluja. Erityislainsäädännöstä ei ole vielä voitu Ruotsissa luopua.

Vuoden 1994 alussa Ruotsissa tuli voimaan vammaispalvelulaki (LSS, lag om service och stöd till vissa funktionshindrade). Samalla kertaan toisaalta kumottiin vanhaa kehitysvammalainsäädäntöä ja toisaalta säädettiin uusia rinnakkaislakeja, joilla on yhteys kaikkia vammaispalveluja koskeviin uudistuksiin. Tähän lainsäädännön kokonaisuudistukseen liittyi niin sanottu laitosten hajautuslaki, jonka mukaan maakäräjien ja kuntien tuli laatia laitosten hajautussuunnitelmat sosiaalivakuutukselle 31.12.1994 mennessä. Laitosten lakkauttamiselle annettiin aikaa vuoden 1999 loppuun saakka. Vuonna 2004 tavoite on lähes saavutettu.

Laki eräille toimintarajoitteisille annettavasta tuesta ja palvelusta (LSS) on vammaisten oikeudet turvaava niin sanottu pluslaki, joka takaa tietyt palvelut laissa erikseen määritetyille henkilöille positiivisen erityiskohtelun hengessä. Lain kohderyhmään kuuluvat henkilöt, joilla on laaja-alaisia ja pysyviä toimintarajoitteita. Heille turvataan hyvät elinolot ja mahdollisuus saada apua selviytyäkseen päivittäisestä elämästä. Erityislakia noudatetaan silloin, kun henkilön tarpeita ei ole voitu tyydyttää jonkin muun lain nojalla.

LSS-lain 1 § määrittelee palvelujen kohderyhmät. Saadakseen laissa tarkoitettuja erityispalveluja asiakkaan on kuuluttava laissa määriteltyyn henkilöpiiriin. Lain piiriin kuuluvat:

1. Kehitysvammaiset ja henkilöt, joilla on todettu autismi tai autismin kaltainen tila.
2. Henkilöt, joilla on huomattavia ja pysyviä älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyviä toimintarajoitteita, joita heille on tullut aikuisena ulkoisen väkivallan tai ruumiillisen sairauden aiheuttaman aivovamman jälkeen.
3. Henkilöt, joilla on sellaisia muita suuria ja pysyviä fyysisiä ja psyykkisiä toimintarajoitteita, jotka selvästi eivät ole normaalin ikäänymisen aiheuttamia, että heillä on huomattavia vaikeuksia selviytyä päivittäisestä elämästään ilman laaja-alaista tukea ja palvelua.

LSS-lain 9 § säättää niistä palveluista, joista kunnat ovat järjestämistä vastuussa. Laki erittelee kymmenen oikeutta ja palvelua, jotka ovat tietyin edellytyksin henkilöpiiriin kuuluvien käytävissä. Kaikille vammaisille tarkoitettuja palveluja ovat esimerkiksi ohjaus ja henkilökohtainen tuki, palveluasuminen, henkilökohtainen avustaja, kodeille annettava lomittajapalvelu ja muu tuki sekä perhehoito ja lyhytaikainen hoito kodin ulkopuolella. Yli 12-vuotiaiden koululaisten tarvitsema huolenpito koulupäivän jälkeen kuuluu LSS-lain piiriin. Koulun vastuulla on järjestää iltapäivätoimintaa alle 12-vuotiaille vammaisille lapsille.

Tietyt palvelut on rajattu asiakkaan iän perusteella. Henkilökohtaisen avustajan voivat saada alle 65-vuotiaat erittäin toimintarajoitteiset henkilöt. Täyttäessään 65 vuotta henkilö säilyttää oikeutensa avustajaan, mutta avustuksen määrää ei kuitenkaan voida tässä vaiheessa lisätä. Jos asiakasta tarvitsee avustaa yli 20 tuntia viikossa, on hänellä oikeus saada avustajakorvausta toisen lain perusteella (LASS). Avustajakorvauksesta päättää tällöin vakuutuslaitos eli käytännössä Ruotsin valtio. Kun vakuutuslaitos tekee tämän päätöksen, kunnalla on taloudellinen vastuu 20 ensimmäisestä viikkotunnista. Henkilökohtainen avustajajärjestelmä on viime aikoina ollut Ruotsissa kritiikin kohteena muun muassa kasvaneiden asiakasmäärien ja nopeasti kohonneiden kustannusten johdosta. Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän piirissä on viime vuosina ollut 12 000 – 14 000 asiakasta ja heitä avustaa 45 000 työntekijää. Kustannukset ovat nousseet 1,3 miljardiin euroon vuodessa eli selvästi suuremmiksi, kuin mitä Suomi käyttää kaikkien yli 100 000 henkilön vammaispalveluihin.

Muut mainittavat ikäsidonnaiset palvelut ovat yli 12-vuotiaiden koululaisten kouluaikojen ulkopuolisen toiminnan järjestäminen sekä päivätoiminnan järjestäminen työikäisille kehitysvammaisille henkilöille. Viimeksi mainittua työtoimintaa järjestetään silloin, kun työikäisellä kehitysvammaisella ei ole työpaikkaa eikä hän osallistu koulutukseen.

LSS-lain palveluihin oikeutetulle laaditaan yksilöllinen suunnitelma, jossa selvitetään päätetyt ja suunnitellut palvelut ja tukitoimet. Suunnitelma laaditaan yhdessä tukea saavan kanssa. Suunnitelmassa mainitut seikat eivät välttämättä merkitse, että palvelujen ja tukitoimien myöntämisestä on päätetty, vaan asioista tehdään vielä erilliset päätökset. Päätöksistä on valitusoikeus yleiseen hallinto-oikeuteen.

Erytispalvelujen kustannuksista vastaavat pääosin kunnat. Palvelut ovat periaatteessa asiakkaalle maksuttomia muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta.

Ruotsin julkinen hallinto, valtio, kunnat, maakäräjät ja vakuutuslaitokset ovat voineet tehdä LSS-lain asiakaskunnan hyväksi huomattavia taloudellisia panostuksia. Vammaisalan menot ovat lisääntyneet vuosina 1997 – 2002 enemmän kuin minkään muun kunnallisen alan menot. Kuntien vammaismenot ovat nousseet noin 16 prosenttia vuodessa bruttona ja 12 prosenttia vuodessa nettona. Ero johtuu siitä, että yhä useammin sairausvakuutuslaitos on ryhtynyt mak-

samaan henkilökohtaisen avustajan kustannukset 20 viikkotunnin rajan ylittymisen jälkeen. Yhteiskunnan kustannukset, jotka johtuvat LSS-oikeudesta henkilökohtaiseen avustajaan, ovat aikakaudella 1998 – 2002 nousseet 5 miljardista Ruotsin kruunusta 12 miljardiin kruunuun eli noin 35 prosenttia vuodessa. Tilanne on herättänyt asiaa kohtaan yleistä huomiota ja tilannetta seurataan nyt valtiollisella tarkastelulla muun muassa valtiopäivien revisoriviraston ja Tukholman kaupungin tilintarkastustoimiston johdolla.

Kuntien väliset LSS-kustannuserot ovat suuria. Vuonna 2002 kustannukset kunnan asukasta kohti vaihtelivat välillä 700 – 7 900 kruunua. Henkilökohtaisella tasolla vammaista kohti laskettuna ero on vieläkin suurempi. Tilanne on johtanut siihen, että Ruotsissa on otettu kuntien välille käyttöön erityinen LSS-kustannusten tasoitusjärjestelmä. Kunnat, joissa on suhteellisesti paljon vammaisia asukkaita ja paljon LSS-kustannuksia, saavat taloudellista tukea tasoitusjärjestelmän kautta. Ruotsin Kuntaliitto on ollut huolestunut vammaisalan kustannusten kasvusta. Liiton käsityksen mukaan alan uudistukset ovat jääneet liaksi kuntien maksettavaksi. Lisäksi arvostelua on herättänyt lainsäädännön ja muun normiohjauksen tiukkuus muun muassa asumisyksiköiden koon suhteen sekä lainsäädännön jatkuvat ja kustannuksia lisäävät muutokset. Lisäksi tuomioistuinten vammaisasioissa antamat päätökset ja niiden tulkinnat ovat nostaneet palveluiden kustannustasoa.

Yleislainsäädännön ja LSS-lain antaman ja kotikunnan järjestämisen turvan lisäksi Ruotsin vammaisten käytettävissä on maakäräjien järjestämä toiminta, joka perustuu terveyden- ja sairaanhoitolakiin. Esimerkiksi vammaisten neuvonta- ja tukipalvelut hoidetaan paljon maakäräjien kautta. Tällä kohtaa on ilmeisiä rajanveto-ongelmia kuntien ja maakäräjien palvelujen välillä. Kuntien ja maakäräjien yhteistyö on kehitysvaiheessa.

Viime vuosina maakäräjien merkitys on kasvanut erityispalvelujen järjestämisessä. Kunnat eivät voi vastata kaikkien pienten ja harvinaisten erityisryhmien palveluista, joten kunnat ja maakäräjät ovat sopineet työnjaosta. Maakäräjät ovat muun muassa Tukholmassa perustaneet erityiskeskukset asperger-henkilöille ja muille autismiryhmään kuuluville sekä aivovaurioituneille henkilöille. Erityisosaamisen puute ja heikentyminen on havaittu muuallakin maassa. Maakäräjien odotetaan lisäävän palvelujaan haasteellisille erityisryhmille.

Ruotsin sosiaalivaltion vuosiraportti 2003 toteaa, että vammaisilla ei ole tasavertaista mahdollisuutta saada palveluja koko valtakunnan alueella. Eroa on sekä maan eri osien ja eri vammaisryhmien sekä kielellisten vähemmistöjen välillä. Kaikilla kunnilla ei aina ole riittävää mahdollisuutta selvittää vammaisten asukkaidensa tarpeita, joten myös palvelujen suunnittelussa on puutteita. Varsinkin suurten asutuskeskusten ulkopuolella palvelujen saannissa on vaikeuksia. Erityisesti psyykkisistä toimintahäiriöistä ja vammoista kärsivät henkilöt voivat jäädä tukitoimien ulkopuolelle.

Ruotsin vammaislainsäädäntö poikkeaa Suomesta monin eri tavoin. LSS-laki muistuttaa lähtökohdiltaan Suomen kehitysvammalaki, jossa määritellään erityislain kohderyhmä suhteellisen väljästi ja lain mukaan annettavat palvelut melko kattavasti. Ruotsin vammaislain palvelut kohdistuvat lapsiin, nuoriin ja aikuisiin. Yli 65-vuotiaiden palveluiden saantiin on muun muassa kehitysvammaisten päivätoiminnan ja henkilökohtaisen avustajatoiminnan kohdalla rajoituksia. Ruotsin laki sallii siis tässä kohdin vammaisten ihmisten positiivisen erityiskohtelun muuhun väestöön nähden.

Suomen vammaispalvelulakiin nähden huomattavin ero on kuljetuspalveluissa. Suomessa vammaispalvelulaki on vuosien mittaan painottunut entistä enemmän vanhusväestön liikkumisongelmien ratkaisemiseen. Ruotsissa sekä vammaisten että vanhusten julkisen liikenteen

asiat hoidetaan yleisen liikennepolitiikan eikä vammaispalvelujen kautta kuten Suomessa. Tämän seurauksena 63 prosenttia Suomen vammaispalvelujen käyttäjistä on yli 65-vuotiaita. Ruotsissa vastaava luku on kuusi prosenttia. Ruotsin LSS-lain kohderyhmä on muutenkin rajattu Suomea tarkemmin. Ruotsissa vammaislain asiakaskuntaan kuuluu noin 53 000 henkilöä, mutta Suomen vammaispalvelulain ja kehitysvammalain asiakaskunta on yhteensä noin 100 000 henkilöä.

Henkilökohtaista avustajajärjestelmää uusittaessa kannattaa tarkoin tutustua Ruotsissa saatuihin kokemuksiin palvelujen tuottamisesta ja ennen kaikkea niiden kustannuksista.

3 Tanskan uusi vammaispolitiikka

Tanskan valtion 43 000 neliökilometrin alueella asuu 5,3 miljoonaa henkilöä. Neljännes maan väestöstä asuu Kööpenhaminassa. Hallinnollisesti Tanska jakaantuu 14 maakuntaan (amt) ja 275 kuntaan. Valtiovallan tehtävänä on säätää lait, jotka antavat puitteet ja normit paikalliselle ja alueelliselle toiminnalle. Kunnat vastaavat perus- ja lähipalveluista, kuten lasten päivähoitosta, perusopetuksesta, vanhustenhuollosta, kunnallistekniikasta, kirjastosta ja muista kunta-laisten tarvitsemista yleisistä julkishallinnon palveluista. Kuntien itsehallinto antaa kunnille toimintavapautta ja siitä seuraa samalla eroja palvelujen tasossa ja vaihtelua yleisen hyvinvoinnin toteuttamistavoissa.

Maakuntien vastuulla on suurempaa väestön määrää tai erityisosaamista edellyttävä toiminta. Sairaalat, päihdekuntoutus, lukiot, ammatillinen koulutus ja tietyt vammaispalvelut kuuluvat maakuntien vastuulle. Vammaispalvelujen alueella maakunnallisen aluehallinnon vastuulla on alueellinen koordinointi ja kehitystoiminta sekä erityisohjauksen järjestäminen paikallisille viranomaisille, vammaisille henkilöille ja heidän perheilleen. Lisäksi ympärivuorokautista hoitoa antavat laitokset ja hoitokodit ovat maakuntien tehtävänä, mutta myös kunnat voivat itse tuottaa näitä palveluja. Sama koskee kehitysvammaisten päivätoimintaa, jonka järjestämisestä sovitaan paikallisesti kunnan ja maakunnan kesken.

Tanskan sosiaalipalvelujen järjestämistapa perustuu vuosina 1998 – 1999 hyväksytyihin lakeihin. Lakipaketti pitää sisällään muun muassa oikeusturvaa, aktivointia ja sosiaalipalveluja koskevat lait. Sosiaalipalvelulaissa (Lov om Sosial Service, LSS) säädetään kansalaisten jokapäiväiseen elämään liittyvistä palveluista, joita kuntien ja maakuntien tulee järjestää. Lakipaketin toinen osa määrittelee asiakkaan asemaa ja sosiaalitoimen hallintoa ja rahoitusta. Kolmas osa lakipaketista tukee kansalaisten aktivointia ja määrittelee keinoja auttaa ihmisiä omatoimisessa suoriutumisessa.

Tanskan lainsäädännön periaatteena on integroida vammaiset ihmiset yhteiskuntaan ja varmistaa heidän yhtäläinen kohtelunsa. Yleisten, kaikille kansalaisille tarkoitettujen lakien tehtävänä on huolehtia erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden asioista tavanomaisin keinoin. Tarvittaessa erityislainsäädäntö varmistaa tarvittavien tukien ja palveluiden saannin kaikissa olosuhteissa. Kansallinen vammaisjärjestö ja Vammaisten yhtäläisten mahdollisuuksien keskus tiedottavat ja varmistavat julkisten palvelujen saannin ja yhtäläisen kohtelun toteutumisen vammaisille yhteiskunnan kaikilla osa-alueilla.

Uusien lakien soveltaminen käytäntöön näkyy yksilöllisen harkinnan ja päätöksenteon lisääntymisenä. Yksilöllisyys on keskeinen lähtökohta. Tällä tarkoitetaan paitsi yksilön oikeuksia

myös velvollisuuksia, esimerkiksi omaa aktiivisuutta omien asioiden kuten työllistymisen hoidossa.

Uuden lainsäädännön periaatteita ovat laatu, näkyvyys ja dokumentointi. Kuntien ja maakuntien viranomaisten tulee tehdä suunnitelmat ja selvitykset vastualueensa palveluista sekä tarvittavien toimenpiteiden perusteluista, kestosta ja kustannuksista. Selvitykset käsitellään vuosittain hallintokuntien budjetin käsittelyn yhteydessä. Näin pyritään varmistamaan tavoitteiden ja talouden keskinäinen vastaavuus. Viranomaisten tulee tiedottaa toiminnasta julkisesti sekä yleisen politiikan että tavoitteiden ja toimenpiteiden tasolla.

Kustannukset ja rahoitus

Tanskan sosiaaliturvan aikaisempi rahoitus perustui vuosina 1985 ja 1987 uusittuun lainsäädäntöön, jonka mukaan kunnat vastasivat kokonaan heidän vastuullaan olevien tehtävien rahoituksesta. Siltä osin kuin tehtävät oli vastuutettu kunnille ja maakunnille myös kustannukset jakaantuivat näille kahdelle hallintoelimelle. Esimerkiksi lasten ja nuorten ympärivuorokautisen hoidon kustannukset olivat näitä jaettuja kustannuksia.

Vuonna 2002 tuli voimaan palvelujen rahoitusuudistus, jossa entisen rahoitusjaon tilalle tuli perustaksamalli. Lähtökohtana on se, että maakunnat ja kunnat vastaavat omien palvelujensa rahoituksesta. Kunnat maksavat lisäksi korvauksen maakuntien tuottamien palvelujen käytöstä tiettyyn rajaan eli perustaksaan asti. Mikäli palvelun järjestäminen maksaa perustaksaa enemmän, maakunta maksaa ylimenevän osan. Perustaksan suuruus vaihtelee palveluittain, esimerkiksi erityispäivähoidon taksa oli 283 000 Tanskan kruunua (vuoden 2001 hinnoin) ja laitoshoidon taksa 390 000 kruunua.

Rahoitusuudistuksen syinä olivat aikaisempaan rahoitusmalliin liittyneet ongelmat; kustannusten nousu ja niiden seurantaan liittyvät vaikeudet. Ensikokemukset uudistuksesta osoittavat kustannusten kasvun hidastuneen. Samalla maakunnilla oli aikaisempaa paremmat tiedot alueensa palvelujen järjestämisestä, niiden laajuudesta ja sisällöstä. Rahoituksen muutos ei merkinnyt muutosta palvelujen järjestämisvastuuseen. Palvelut voidaan edelleen tuottaa joko kunnan, maakunnan tai yksityisten palvelun tuottajien toimesta. Samoin kunnat ja maakunta voivat edelleen alueellisesti sopia, mikäli haluavat ottaa toisen osapuolen vastuulla olevia palveluja omaksi toiminnakseen.

Pohjoismaisen mallin mukaisesti myös Tanskan sosiaalipalvelujen rahoitus perustuu pääosin yhteiskunnan rahoittamiin palveluihin. Sekä maakunnilla että kunnilla on alueensa asukkaisiin verotusoikeus. Maakuntien menoista noin 80 prosenttia katetaan oman alueen asukkailta kannetuilla veroilla. Pohjoismainen toimintatapa Tanskassa on jalostunut niin sanotuksi ”Tanskan malliksi”, joka tunnetaan yleisesti lähinnä uutena työmarkkinaratkaisuna, jossa on turvattu korkea sosiaaliturvan taso ja samalla pystytty painamaan työttömyysluvut eurooppalaisittain hämmästyttävän alas.

Laajemmin katsoen ”Tanskan malli” voi tarkoittaa kaikkien julkisten palvelujen tuottamiseen liittyvää uutta ajattelutapaa, jossa yksilön oma vastuu ja aktiivisuus on liitetty yhteiskunnan järjestämiin ja rahoittamiin palveluihin. Paikallistasolla kolmas sektori on merkittävä yhteistyökumppani ja palvelujen tuottaja. Järjestöillä on lisäksi merkittävä painoarvo päätöksenteon valmistelussa ja päätösten toimeenpanon seurannassa.

Kaiken kaikkiaan Tanskan ajankohtaiselle kehitykselle on tunnusomaista aktiivinen inkluusioajattelu ja kannustava sosiaaliturva. Tällä ymmärretään kaikkien kansalaisten saamista yhteiskunnan aktiivisiksi toimijoiksi, joilla on oikeuksia ja turvaa, mutta myös velvollisuuksia ja vastuuta. Yhteiskunnan ensisijainen vastuu on kantaa huolta kaikkein heikoimmassa asemassa olevista kansalaisista, kuten vammaisista henkilöistä.

Aktiivinen työvoimapolitiikka on Tanskalle tunnusomaista. Kansalaisten oman aloitteellisuuden ja yhteiskunnan laaja-alaisten toimenpiteiden tuloksena pyritään siihen, että kaikille alle 65-vuotiaille järjestetään työtä ja toimintaa. Työministeriöllä on yleinen vastuu vajaakuntoisten henkilöiden työvoimapalveluista ja muista työllistymistä edistävästä toimenpiteistä. Maakunnat ja kunnat ovat kuitenkin velvollisia järjestämään työllistämistoimenpiteitä erityisen vaikeassa asemassa oleville ryhmille. Nämä toimenpiteet käsittävät työllistämisavustuksia, työhönsijoitusjärjestelyjä ja harjaantumiskursseja. Kunnat vastaavat neuvonnan ja kuntoutuksen järjestämisestä. Maakunnat vastaavat toimintarajoitteisten henkilöiden suojatun ja tuetun työn järjestämisestä. Erityispiirteinä ovat vammaisten työvoimaohjaajat, joita on jokaisessa työvoimapiirissä. Heidän pääasiallisena tehtävänä on edesauttaa vammaisten henkilöiden sijoittumista avoimille työmarkkinoille. Tätä toimintaa vauhditetaan työnantajille maksettavalla palkkatuella, joka on enintään 50 prosenttia henkilön palkkakustannuksista.

Kehittämisen- ja resurssikeskukset

Tanskan valtio tukee aktiivisesti sosiaalialan tutkimus- ja kehittämistoimintaa. Alueellisten osaamiskeskusten perustaminen on ollut tarpeellista hajautetun toimintamallin tukemiseksi ja kehittämiseksi. Eri toimijat sitoutuvat yhteiseen kehittämiss strategiaan valtion ja kuntien vuorittaisessa vuoropuhelussa. Uuden lainsäädännön alkuvaiheessa kokeilu- ja kehittämistoiminta koostui lähinnä paikallisen tason toimijoiden projekteista valtion rahoituksella. Kunnat jäivät usein hankkeista sivuun ja toimintaa leimasi muutenkin hajanaisuus ja katkonaisuus.

Seuraavassa vaiheessa keskityttiin suurempiin ja analyttisempiin ohjelmakokonaisuuksiin tietyillä teema-alueilla. Kokemuksen keräämiseksi ohjelmiin liittyi tutkimusta ja arviointia. Saavutettujen tulosten hyödyntämiseksi maahan perustettiin parikymmentä alueellista uuden tiedon välittämiskeskusta.

Seuraavassa vaiheessa Tanskan sosiaaliministeriö valitsi nykyisen käytännön eli välityskeskusten (formidlingscentre) ja tietokeskusten/osaamiskeskusten (videnscentre) alueellisesti kattavan verkoston. Sosiaaliministeriö perusti itse eri puolille maata seitsemän välityskeskusta tietyille sosiaalitoimen osa-alueille. Esimerkiksi Århusin keskuksen vastuulla on ”aktiiviset ja avoimet työmarkkinat sosiaalisesta näkökulmasta” ja Ringstedtin keskuksen kohteena ovat ”vammaiset”. Välityskeskusten toiminnan tavoitteena on tukea paikallistason muutos- ja kehittämisprosesseja, helpottaa tiedon saantia ja tietämystä sekä auttaa alan menetelmien kehittämisessä. Aloitteet keskuksen työtehtäviin voivat tulla järjestöiltä, kuntalaisilta ja palvelujen käyttäjiltä sekä eri viranomaistahoilta. Sosiaaliministeriö toisaalta ohjailee välityskeskusten toiminnan suuntaviivoja ja saa keskuksilta toisaalta tietoa ja käytännön kokemusta keskushallinnon käyttöön. Ministeriö rahoittaa keskusten toiminnan ja luo niille samankaltaiset hallinnolliset puitteet ja mahdollisuudet. Toimintojen alueellistaminen ja eriytyneet toimintasisällöt antavat välityskeskuksille paikallista väriä, joten niiden käytännön toimintatavoissa on tarpeellista liikkumavaraa. Itse asiassa suomenkielinen suora käänös ”välityskeskus” saattaa antaa toiminnan merkityksestä liian vaisun kuvan. ”Kehittämisen- ja resurssikeskus” kuvaa paremmin niiden toimintaa.

Yksi seitsemästä resurssikeskuksesta keskittyy vammaisten kansalaisten asioihin. Sen perustehtävänä on tiedonkeruu ja uuden tiedon tuottaminen sekä sellaisten uusien menetelmien kehittäminen ja välittäminen, jotka edistävät vammaisten ihmisten elinoloja. Keskuksella on laaja toiminta-alue ulottuen uuden lainsäädännön tavoitteiden ja määräysten käytäntöön soveltamisesta alan työntekijöiden osaamisen lisäämiseen ja fyysisesti vammautuneiden asuinpalveluiden kehittämisestä kehitysvammaisten elinolosuhteisiin. Vammaisten resurssikeskus tekee yhteistyötä useiden eri toimijoiden kanssa. Palvelujen käyttäjä- ja etujärjestöt, palvelujen tuottajat ja niiden henkilöstö, kunnat, läänit, valtion keskushallinto, koulutuslaitokset sekä kansainväliset järjestöt ja verkostot ovat tärkeitä kumppaneita.

Sosiaaliministeriön perustamien seitsemän resurssikeskuksen lisäksi Tanskassa toimii lukuisia muita sosiaalialan erityiskeskuksia ja tietokeskuksia (videnscentre), joiden työ keskittyy tiedon tuottamiseen ja kokoamiseen sekä neuvontaan. Tietokeskuksia on syntynyt hallituksen asettamille painoalueille ja joskus myös yksittäisten järjestöjen tai henkilöiden aktiivisuuden tuloksena. Viimeksi mainituista valtaosa toimii eri vammaisalueilla. Esimerkiksi kuurosokeus, autismi, aivovauriot, monivammaisuus, epilepsia, änkytys ja sanasokeus ovat saaneet oman tietokeskuksensa. Tietokeskuksilla on oman erikoisalansa maan kattava erityisosajan tehtävä. Toiminnan merkitys on erityisen suuri pienten ja harvinaisten vammairyhmien asioiden hoidossa. Keskuksat keräävät, tuottavat ja välittävät tietoa asiakkaille ja palvelujen tuottajille. Keskuksat eivät kuitenkaan tee yksilöllistä kuntoutustyötä eivätkä muutenkaan ole varsinaisia kouluttajia eivätkä palvelujen tuottajia. Kaikki keskuksat saavat hyvän ja pysyvän perusrahoituksen sosiaaliministeriöstä. Lisäksi niillä on tuloja tuottavaa toimintaa. Henkilökunta on osin pysyvää ja osin projektikohtaista. Keskuksat laativat vuosittain toimintaraportin sosiaaliministeriölle saavutettujen tavoitteiden toteutukseksi. Tanskan välitys- ja tietokeskuksat ovat olennainen osa maan uuden sosiaali- ja vammaispolitiikan kokonaisuudesta. Ilman näitä resurssikeskuksia ei kuntiin ja pieniin yksiköihin hajautetulla toiminnalla olisi riittäviä toimintaedellytyksiä.

LSS-lain aikana Tanskan vammaisten henkilöiden palvelut ja elinolosuhteet ovat parantuneet. Lähtökohtana on kansalaisen mahdollisimman itsenäinen asuminen ja siihen liittyvät yksilölliset palvelut. Tanskassa suuria laitoksia on hajautettu niin, että yksittäisten asuntojen ja pienten asumisyksikköjen lisäksi on rakennettu edelleen seutukunnallisia hoitokoteja, joissa saattaa asua 20 – 30 ihmistä. Tässä Tanska poikkeaa Suomen kanssa Ruotsin ja Norjan omaksumasta linjasta, joka rajaa asumisyksikön koon enintään 5 – 6 asukkaaseen. Pienyksiköiden lisääntymisestä huolimatta Tanskassa on edelleen toiminnassa myös joitakin isoja kehitysvammalaitoksia.

Avotyöhön ja tuettuun työhön sijoittuneiden lisäksi Tanska järjestää vammaisten päivätoimintaa noin 16 000 henkilölle. Päivätoiminnan sisältö on kehittynyt viime vuosina opetuksen ja luovan toiminnan suuntaan. Lisäksi toimintayksiköiden jatkuvana tavoitteena on edesauttaa vammaisten siirtymistä avoimille työmarkkinoille.

4 Suomen vammaisia henkilöitä ja muita erityisryhmiä koskevia lainsäädännön uudistuksia viime vuosikymmeninä

Toisen maailmansodan seuraukset näkyivät Suomen sosiaali-, terveys- ja vammaispolitiikassa pitkään. Sodissa vammautuneiden hoito ja kuntoutus piti järjestää lainsäädännöllä ja käytännön toimenpitein. Sotakorvauksia maksava ja jälleenrakennustyötä tekevä yhteiskunta panosti sotavammaisraaloihin ja sotainvalidien kuntoutuskeskuksiin. Invaliidihuoltolaki pyrki antamaan tukea vammaisille kansalaisille. Liikuntavammaisten, sokeiden ja kuurojen henkilöiden aseman paranemiseen vaikutti heidän omien järjestöjensä määrätietoinen toiminta. Alan erikoispalvelut kehittyivät lasten opetuksen, koulutuksen, kuntoutuksen, asumisen ja työllistämisen alueilla. Tuolloin rakennettu vahva perusta on kestänyt näihin päiviin asti.

Suomen kehitysvammaisten tai kuten tuolloin sanottiin vajaamielisten tilanne oli sotien jälkeen heikko. Valtakunnan suurin hoitolaitos Vaalijala oli sodan ja Sortavalan menettämisen seurauksena jäänyt Neuvostoliiton alueelle. Vajaamielisten laitospaikoista oli siten 1950-luvulla huutava pula. Vammaisten perheitä tukevia avopalveluja ei ollut lainkaan. Jos perhe ei itse voinut huolehtia vammaisesta lapsestaan, hänet jouduttiin sijoittamaan usein mielisairaalaan tai kunnalliskodin mielisairasosastolle.

Jatkosodan aikana, vuonna 1943 valtioneuvosto asetti komitean pohtimaan Suomen vajaamielisten asiaa. ”Vajaakykyisten lasten huoltokomitea” jätti mietintönsä vuonna 1947 päätyen esittämään neljän noin 600-paikkaisen keskuslaitoksen perustamista vaikeasti kehitysvammaisille. Vajaamielislain valmistelussa ehdotus selkiintyi niin, että maahan tuli perustaa 15 vajaamielislaitoksen kuntainliittoa, johon kuhunkin piti tehdä 300 – 600 hengen keskuslaitos. Laitospaikkojen tavoitteeksi asetettiin 2,0 promillea väestöstä eli Suomessa pitäisi olla nyt hieman yli 10 000 keskuslaitospaikkaa.

Komitean työn vienti lainsäädäntöön kesti vuoteen 1958 asti, jolloin vajaamielislaki tuli voimaan. Lain säädösten mukaan valtio maksoi avustusta laitosten perustamis- ja käyttökustannuksiin. Tämä vauhditti alueellisesti kattavan laitosverkoston rakentamista maahamme. Yksityisten ja valtion laitosten rinnalle tuli kuntainliittojen perustamat keskuslaitokset. Kehitysvammaiset saivat lisää heidän hoitoonsa erikoistuvia laitoksia. Koska hoitopaikoista oli edelleen pulaa, haluttiin erityisesti vammaisten lasten asema turvata. Alle 16-vuotiailla lapsilla oli etuoikeus laitoshoitoon pääsemiseksi, sillä vammaisten lasten opetusta ja ohjausta pidettiin ensisijaisen tärkeänä. Keskuslaitosten rakentaminen ajoittui pääosin 1960- ja 1970-luvulle. Alun perin kehitysvammalaitokset olivat yksityisten yhteisöjen tai valtion omistuksessa. Kunnalliset laitokset olivat vielä 1960-luvun puolivälissä selvänä vähemmistönä. Noin 2 500 laitospaikasta vain runsaat 400 oli kuntien tai kuntainliittojen ylläpitämiä. Maahamme luotiin vuoden 1970 loppuun mennessä 15 keskuslaitoksen verkosto, joka turvasi tarpeelliset laitospalvelut kaikissa maakunnissa. Kuntainliitot perustivat uudet keskuslaitokset ja Rinnekotia lukuun ottamatta yksityiset keskuslaitokset siirtyivät kuntainliittojen omistukseen.

Melko pian vajaamielislain säätämisen jälkeen nousivat esiin vammaisten uudet tarpeet. Korkea valtionapu suuntasi yhteiskunnan voimavarat laitosten rakentamiseen. Muita toimintatapoja ei tunnettu. Perheiden tukeen ja avopalvelujen kehittämiseen ei ollut asenteellisia, tiedollisia eikä taloudellisia mahdollisuuksia. Nyt voidaan jälkiviisaasti todeta, että vajaamielislaki oli jo syntyessään vanhentunut. Eteen tulleet ja näköpiirissä olevat ongelmat pakottivat etsimään uusia ratkaisuja. Sotien jälkeen syntyneissä suurissa ikäluokissa oli mukana tuhansia

vammaisia, jotka tarvitsivat sosiaali- ja terveydenhuoltoon, opetukseen, asumiseen ja työllistymiseen liittyviä palveluja. Siis sellaisia palveluja, joita rakenteilla olleet keskuslaitokset eivät yksin pystyneet antamaan.

Kasvaneet ja muuttuneet tarpeet johtivat uuteen ajatteluun jo 1960-luvun alkupuolella. Sen seurauksena Kehitysvammalakikomitea näytti vammaisalan kehitykselle uuden suunnan. Avopalvelujen parantaminen ja perheiden tukeminen muullakin tavoin oli tärkeää. Vajaamielislain perusteella ei voitu antaa valtionapua avopalveluihin. Tästä syystä kehitysvammaisten avopalvelut eivät lisääntyneet. Lain säännöksiä osattiin toki kiertää perustamalla kuntiin laitosten sivuosastoja, jotka pääsivät valtionavun piiriin.

Uuden linjan omaksuminen vaati aikaa ja rahoitusjärjestelyjen pohdiskeluja. Vasta vuonna 1978 tuli voimaan laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/988). Uusi laki oli hallinnollinen puitelaki, joka määritteli toimintojen organisoitavan ja rahoituksen, mutta jätti itse toiminnan sisällölle riittävästi liikkumavaraa. Palvelujen järjestämisvastuu tuli kunnille, joiden työtä pakolliset erityishuoltopiirin kuntayhtymät täydentävät. Avopalvelujen kehittäminen ja erityishuollon toissijaisuus yleisiin palveluihin nähden olivat kantavia periaatteita. Käytännössä lain soveltaminen johti aluksi erityishuollon kuntainliitojen merkityksen korostumiseen. Laitoshoidon ja avohuollon asettaminen valtionosuusmielessä yhdenvertaisiksi johti kehitysvammaisten avopalvelujen voimakkaaseen kasvuun 1970-luvun lopulla ja 1980-luvulla.

Tuskin kehitysvammalaki oli saatu valmiiksi, kun alkoi uusi keskustelu maamme kehitysvammopalvelujen tulevaisuudesta. Kehitysvammaliiton työryhmä vauhditti keskustelua heti 1980-luvun alussa raportillaan ”Laitoshuollon tehtävä ja asema kehitysvammahuollossa”. Sitä seurasivat vuosikymmenen kuluessa sosiaalihallituksen, sosiaali- ja terveysministeriön sekä erityishuollon neuvottelukunnan työryhmien kannanotot. Työryhmien kannanotot eivät johtaneet lainsäädännön kokonaisuudistukseen, mutta niillä oli huomattava vaikutus alan asenteisiin ja toiminnan linjauksiin koko maassa. Kehitysvammaisten laitoshoidon paikkamäärät alkoivat alentua ja laitokset keskittyivät entistä enemmän määräaikaisiin kuntoutusjaksoihin. Avopalvelujen kasvu jatkui työ- ja päivätoiminnan sekä asumispalvelujen osalta ripeänä.

Myöhemmin kehitysvammalakia on muutettu ja paikattu moneen kertaan muun lainsäädännön kehityksen myötä. Muun muassa perusopetus- ja valtionosuuslainsäädännön muutokset ovat muuttaneet ja kaventaneet kehitysvammalain toimialaa. Näistä muutoksista huolimatta kehitysvammaisten oma erityislaki on osoittanut toimivuutensa vaikeinkin aikoina. Palvelujärjestelmä ei romahtanut 1990-luvun talousvaikeuksien alle, vaan tuonakin aikana vammaisten avopalvelut paranivat sekä yleispalvelujen että erityispalvelujen puolella. Varsinkin kehitysvammaisten asumispalvelujen tuottajiksi tuli paljon uusia yksityisiä palvelun tuottajia. Heidän ansiostaan kilpailukykyisten asumispalvelujen tarjonta ja vaihtoehtoiset toimintatavat lisääntyivät.

Kehitysvammalakia valmisteltaessa oli pyrkimyksenä laatia laki, jonka palvelut ulottuisivat muihinkin vammaisiin kuin perinteisiin vajaamielisiin. Käytännössä tämä tavoite ei onnistunut. Erityishuollon asiakaskuntana säilyi pääosin psyykkisesti kehitysvammaiset. Lain 1 §:n määrittely henkilöstä, jonka ”kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi”, olisi toki antanut mahdollisuuden tulkita väljemmin muiden vammaisryhmien, kuten kuulo- ja näkövammaisten sekä liikuntavammaisten suuntaan. Viimeksi mainituille ryhmille nähtiin kuitenkin tarpeelliseksi laatia oma erityislaki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista eli vammaispalvelulaki (1987/380). Vammaispalvelulain valmistelu tehtiin järjestöjen ja viranomaisten välisellä tuloksellisella yhteistyöllä samaan aikaan kun kehitysvamma-ala kävi omaa

sisäistä linjakeskusteluaan. Näin maamme oli saanut kaksi osittain rinnakkaista ja päällekkäistä vammaislakia, joiden soveltaminen keskenään ja toisaalta yleislainsäädäntöön osoittautui myöhemmin hankalaksi.

Vaikka kehitysvammalain ja vammaispalvelulain voimaantulolla on vain 10 vuoden aikaero, lakien lähtökohdat ja periaatteet ovat erilaisia. Kehitysvammalaki luo palveluille hallinnolliset puitteet, joiden mukaan palvelut voidaan järjestää. Vammaispalvelulaki puolestaan antaa vammaisille kansalaisille oikeuksia ja säätää niiden toteuttamisen kuntien vastuulle. Osa lain tarkoittamista palveluista on määrätty subjektiivisiksi oikeuksiksi, joiden toteuttamiseen vammaisen henkilön kotikunnalla on erityinen velvollisuus. Subjektiiviset oikeudet on rajattu vain vaikeavammaisten henkilöiden tiettyihin palveluihin, joista tärkeimmät ovat kuljetus- ja tulkkipalvelut ja palveluasumisen järjestäminen. Lisäksi vammaispalvelulaki määrittelee vammaisten henkilöiden muut palvelut ja tukitoimenpiteet, jotka eivät ole erityisen järjestämisvelvollisuuden piirissä.

Vuonna 1987 voimaan tullut päihdehuoltolaki (1986/41) määrittelee tavoitteeksi ehkäistä ja vähentää päihteiden ongelmakäyttöä sekä siihen liittyviä sosiaalisia ja terveydellisiä haittoja sekä edistää päihteiden ongelmakäyttäjien ja heidän läheistensä toimintakykyä ja turvallisuutta. Kunnan on huolehdittava palvelujen sisällön sopivuudesta ja määrän riittävydestä. Sosiaali- ja terveydenhuollon yleisiä palveluja tulee kehittää siten, että niissä toisaalta turvataan yleisten palvelujen saanti ja toisaalta tarvittaessa ohjataan henkilö päihdehuollon erityispalvelujen piiriin. Päihdelainsäädännön keskeisiä periaatteita ovat ennaltaehkäisy ja henkilön oma-aloitteisuuden tukeminen. Päihteiden vammauttamat henkilöt ovat tähän mennessä jääneet pääosin vammaislainsäädännön palvelujen ulkopuolelle, vaikka heidän elämäntilanteensa olisi edellyttänyt enemmän tukea muun muassa asumisen ja työllistämisen suhteen.

Yhteiskunnan taloudelliset vaikeudet ja asenteelliset kysymykset ovat viime vuosikymmenellä kohdistuneet raskaasti päihdehuoltoon. Laitospaikkojen vähennyksiä ei ole riittävästi voitu korvata ennalta ehkäisevillä toimilla eikä avohuollon tukipalveluilla. Lain tavoitteet ovat jääneet monilta osin toteutumatta. Erityispalvelujen lisäksi kunnat ovat järjestäneet sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja yleisen lainsäädännön kautta. Toistaiseksi päihdekuntoutujat ovat vain vähäisessä määrin päässeet vammaispalvelulain ja kehitysvammalain palvelujen piiriin työtoimintaa lukuun ottamatta.

Mielenterveystyön lainsäädännön uudistus oli viime vuosikymmenten neljäs merkittävä sairaiden ja vammaisten kansalaisten elämään vaikuttanut linjanveto. Uusittu mielenterveyslaki (1990/1116) tuli voimaan vuoden 1991 alussa. Mielisairaanhoito yhdistettiin sairaanhoitopiirien toiminnaksi ja erillisistä mielisairaanhoitopiirien kuntainliitoista luovuttiin. Lainsäädäntö tuki ja vauhditti menossa ollutta suurien mielisairaaloiden pienentämistä ja siirtymistä kohti alueellisia avopalveluja. Erikoissairaanhoitona annettavista mielenterveyspalveluista vastaavat erikoissairaanhoitopiirin kuntayhtymät. Palvelut on ensisijaisesti järjestettävä avopalveluina ja niin, että oma-aloitteista hoitoon hakeutumista ja itsenäistä suoriutumista tuetaan. Toimintalinjan tuloksena maamme vajaan 20 000 mielisairaalapaikkaa ovat vähentyneet noin 6 000 sairaalapaikkaan.

Mielenterveyslain periaatteen mukaan kunnan tai kuntayhtymän on huolehdittava siitä, että mielenterveyspalvelut järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisiksi kuin alueella esiintyvä tarve edellyttää. Palvelut tulee sovittaa yhteen siten, että sairaanhoitopiirin, terveyskeskuksen, kunnan sosiaalitoimen ja erityispalveluja antavien kuntayhtymien palvelut muodostavat toiminnallisen kokonaisuuden. Sairaan- ja terveydenhuollon on huolehdittava yhteistyössä

kunnan sosiaalitoimen kanssa mahdollisuuksista lääkinnälliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen sekä tuki- ja palveluasumiseen.

Asiakkaan kotikunnan ratkaistavaksi jää usein millä tavoin esimerkiksi mielenterveysasiakkaan asumispalvelut ja muut julkiset palvelut järjestetään. Vammaispalvelulaki on myös mielenterveysasiakkaiden käytettävissä, mutta heidän osuutensa on käytännössä jäänyt tässä suhteessa lähes olemattomaksi. Samoin kehitysvammalain palvelut ovat soveltuvien osin psyykkisesti sairaille tarkoitettuja, mutta tälläkin kohtaa he ovat jääneet palvelujen ulkopuolelle. Toisin viime aikoina mielenterveyden ongelmista kärsiviä ja autistisia lapsia ja nuoria on päässyt erityishuoltopiiriin kuntayhtymien kuntoutus- ja opetustoiminnan piiriin.

Kaikkien edellä sanottujen erityislakien toiminnan perustana on Suomen yleinen lainsäädäntö, jonka tulee toimia ensisijaisena oikeuksien ja turvan antajana myös erityisryhmiin kuuluville kansalaisille. Vammaislainsäädäntöä uudistettaessa on tarpeen tarkistaa yleislainsäädännön toimivuus vammaisten henkilöiden näkökulmasta. Perustuslain turvaamat perus- ja ihmisoikeudet, sosiaalihuoltolaki, kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidonlaki, perusopetuslaki, laki toisen asteen ammatillisesta opetuksesta sekä laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista ovat vammaisten palvelujen järjestämisen kannalta olennaisen tärkeitä. Mikäli nämä yleiset lait toimivat säädöksissä tarkoitetulla tavalla, vammaisia henkilöitä koskevien erityislakien tarve vähenee ja niiden toiminta-alue suppenee. Käytännön kokemus on kuitenkin osoittanut, että erityislainsäädäntöä tarvitaan edelleen yleisen järjestelmän täydentäjäksi. Varsinkin vaikeavammaisten sekä pieniin ja harvinaisiin erityisryhmiin kuuluvien asiakkaiden palveluihin tarvitaan edelleen peruskuntien toimintoja jatkavia ja erikoisosaamiseen keskittyviä, kuntarajat ylittäviä seudullisia ja alueellisia palvelujen tuottajia.

Suomen julkinen hallinto, yritys-elämä ja niiden mukana koko yhteiskunta joutui 1990-luvulla uuden tilanteen eteen. Jatkuvan taloudellisen kasvun tie oli tuolloin lopussa. Tilanne pakotti verovarjoilla kustannettavien julkisten palvelujen maksajat, tuottajat ja palvelujen käyttäjät uusiin tilanearvioihin, jonka seurauksena strategioita oli pakko muuttaa. Yksityisen sektorin kustannustehokas toiminta nousi esiin myös vammaisalalla. Hintakilpailukykyisille palveluille oli kysyntää ja yksityiset palvelut alkoivat lisääntyä. Kumpikaan vammaislaki ei yksityisten palvelujen mahdollisuuksia juurikaan huomioi, mutta kumpikaan laki ei tätä mahdollisuutta myöskään estä.

Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden vammaisten osallistumista koskevat yleisohjeet hyväksyttiin vuonna 1993 yleiskokouksessa. Niiden perusteella Suomessa laadittiin oma vammaispoliittinen ohjelma vuonna 1995. Tavoitteena on edistää vammaisten itsenäistä elämää, tasavertaisia mahdollisuuksia ja osallistumista yhteiskuntaan. Tavoitteet pyritään saavuttamaan lisäämällä vammaisten henkilöiden omatoimisuutta ja päätäntävaltaa sekä poistamalla osallistumisen fyysisiä, asenteellisia ja kommunikointiin liittyviä esteitä. Perusoikeusudistuksen yhteydessä hallitusmuotoon lisättiin vuonna 1995 syrjintää koskeva säännös. Säännöksen mukaan ketään ei saa asettaa eri asemaan muun muassa terveydentilan tai vammaisuuden perusteella. Perusoikeussäännökset edellyttävät, että valtio ja kunnat toimivat aktiivisesti vammaisten oikeuksien toteuttamiseksi.

Käytännön tasolla aatteellinen ja tavoitteellinen ideologinen keskustelu sai 1990-luvulla väistyä taloudellisten realiteettien tieltä. Kiristynyt taloudellinen tilanne vei pohjaa vammaisten oikeuksilta ja palvelujen jatkuvalta parantamiselta. Talousvaikeudet eivät kuitenkaan kokonaan pysäyttäneet kehitystä. Suomessa voitiin edelleen lisätä vammaisten tarvitsemia palveluja läpi koko 1990-luvun. Erityisesti vammaisten asumispalvelut ja muut avopalvelut parani-

Tulevaisuudessa yhentyvän Euroopan päämäärien, lakien, talouden ja verotuksen harmonisointi pakottaa myös suomalaiset entistä tiiviimpään keskusteluun ja vuorovaikutukseen Euroopan unionin sisällä. Tulemme todennäköisesti saamaan sekä taloudellisia että sosiaalipoliittisia tavoitteita toteutettavaksi. Euroopan unionin pyrkimys olla samaan aikaan maailman kilpailukykyisin markkina-alue sekä sosiaali- ja terveyspolitiikan mallimaanosa on varsin haastava tehtävä, joka aikaa myöten tavalla tai toisella tulee vaikuttamaan myös suomalaiseen käytäntöön ja päätöksentekoon.

5 Katsaus Suomen nykyisiin vammaispalveluihin

Tilastokeskus kerää vuosittain tietoja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden asiakasmääristä ja kustannuksista. Stakes analysoi näitä tietoja Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollisessa vuosikirjassa. Vertailukelpoisia tietoja on saatavilla yli kymmenen vuoden ajalta.

5.1 Vammaispalvelulain palvelut

5.1.1 Vaikeavammaisten kuljetuspalvelut

Kuljetuspalveluja ja niihin liittyviä saattajapalveluja järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja joka ei voi vammansa tai sairautensa vuoksi käyttää julkisia liikennevälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia. Kuljetuspalveluja ei järjestetä henkilölle, joka saa niitä palveluja muun lain nojalla. Vaikeavammaisten kuljetuspalvelut ovat kunnille erityisen järjestämisvelvollisuuden piirissä eli asiakkailla on niihin subjektiivinen oikeus.

Kuljetuspalvelujen käyttäjinä oli koko maassa vuonna 2003 vajaat 77 000 henkilöä. Asiakkaiden määrä on kasvanut yli kaksinkertaiseksi vuoteen 1990 verrattuna. Kuljetuspalvelujen käyttäjistä lähes 70 prosenttia on yli 65-vuotiaita. Noin 50 000 yli 65-vuotiasta henkilöä saa kuljetuspalvelun vammaispalvelulain kautta. Kuljetuspalvelujen seuranta on sosiaalihuoltolaissa puutteellista, mutta voidaan arvioida, että sosiaalihuoltolain kuljetuspalvelua käyttää noin 15 000 iäkstä henkilöä. Vammaispalvelulain kuljetusten oikea kohdentuminen tulee etenkin harvaan asutuilla alueilla olemaan tärkeä asia väestön ikääntymisen ja joukkoliikenteen supistumisen johdosta.

Vammaisten kuljetuspalvelujen kokonaiskustannukset olivat vuonna 2001 tehdyn selvityksen mukaan runsaat 77 miljoonaa euroa. Asiakasmäärän jatkuvan kasvun ja kustannustason nousun johdosta 100 miljoonan euron rajaa ollaan saavuttamassa. Tämä tarkoittaa noin 50 prosentin osuutta vammaispalvelujen kaikista kustannuksista.

Kuljetuspalveluja käytetään keskimääräistä enemmän suurissa yli 100 000 asukkaan kaupungeissa, vaikka joukkoliikenne on niissä yleisesti parempi kuin pienissä kunnissa. Samoin asiakasta kohti lasketut kustannukset ovat suurissa kaupungeissa keskimääräistä suuremmat eli vuonna 2001 noin 1 400 euroa asiakasta kohti.

Arvio

Vaikeavammaisten kuljetuspalvelu on liukunut vanhusten kuljetusten järjestämiseen enemmän kuin lainsäätäjät alun perin oli tarkoittanut. Toissijaiseksi ja vaikeavammaisille tarkoitettu palvelu on joutunut paikkaamaan sekä joukkoliikenteen kuihtumisen että ensisijaiseksi tarkoitettua sosiaalihuoltolain kuljetuspalvelun puutteita. Tulevaisuudessa vaikeavammaisten kuljetuspalvelujen käyttäjäkunta saattaa laajeta hallitsemattomasti, ellei korvaavia palveluja lisätä tai käyttäjäryhmää rajaavia säädöksiä tiukenneta esimerkiksi ikärajojen asettamisella. Toisaalta monet itsenäiseen liikkumiseen kykenemättömät kehitysvammaiset ja autistiset henkilöt ovat tähän mennessä jääneet perusteettomasti vammaispuolustajain mukaisten kuljetuspalvelujen ulkopuolelle.

Suomessa pitäisi harkita vanhusten ja vammaisten kuljetuspalvelujen ratkaisemista Ruotsin mallin mukaisesti julkisen liikennepolitiikan eikä vammaispuolustajain kautta. Julkinen liikenne tulisi toteuttaa esteettömyyden periaatteen mukaisesti. Se tulisi riittävällä yhteiskunnan avulla ulottaa myös maaseudun haja-asutusalueiden asukkaiden käyttöön.

5.1.2 Tulkkipalvelut

Tulkkipalveluja järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään vaikeasti kuulovammaista, kuulo- ja näkövammaista tai puhevammaista henkilöä. Tulkkipalvelu on subjektiivinen oikeus ja sen laajuuden vähimmäistuntimäärät on kirjattu lakiin.

Tulkkipalvelujen asiakaskunta on ollut hienoisessa nousussa ja on vuonna 2003 runsaat 3 300 henkilöä. Lähes 70 prosenttia tulkkipalveluja saavista on työikäisiä.

Kuulovammaiset ovat tällä hetkellä selvästi suurin tulkkipalvelujen käyttäjäkunta. Puhevammaiset ovat jääneet liian vähälle palvelulle osin tulkkien saatavuusongelmien takia. Kehitysvammaiset ja autistit ovat lähes kokonaan jääneet ilman tulkkia. Puhevammaisten, kehitysvammaisten ja autististen henkilöiden tuleminen tulkkipalvelujen piiriin lisää palvelujen tarvetta huomattavasti.

Vuonna 2001 tulkkipalveluiden kustannukset olivat runsaat 6 miljoonaa euroa.

Asiakasta kohti lasketut kustannukset olivat vuonna 2001 keskimäärin 1 495 euroa vuodessa ja opiskelutulkkauksen kustannukset vajaat 5 800 euroa vuodessa.

Arvio

Tulkkipalvelujen käyttäjät ovat nyt ja tulevaisuudessa suhteellisen helposti rajattavissa oleva asiakaskunta. Samoin kustannusten ja niiden muutosten arvioiminen melko tarkasti on mahdollista. Tulkkipalvelujen saannin varmistaminen koko valtakunnan alueella on haasteellista koulutettujen tulkkien saatavuusongelmista johtuen. Laissa säädetyistä tulkkiaustuntien vähimmäismääristä on usein tullut enimmäismääriä, joten tuntimäärien nostaminen on perusteltua.

5.1.3 Palveluasuminen

Palveluasumista järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa jatkuvaluonteisesti, vuorokauden eri aikoina tai muutoin erityisen runsaasti ja joka ei ole jatkuvan laitoshuollon tarpeessa.

Vuoden 2003 kuntien talous- ja toimintatilaston mukaan vaikeavammaisten palveluasumisen piirissä oli noin 2 500 henkilöä. Asiakasmäärä on viime vuosina kasvanut vajaan 10 prosentin vuosivauhdilla. Vuoden 2001 selvityksen mukaan palveluasumisen kokonaiskustannukset olivat noin 38 miljoonaa euroa eli lähes neljännes vammaispalvelujen kokonaiskustannuksista.

Palveluasumisen asiakaskunta on tähän mennessä ollut suhteellisen pieni. Asiakaskohtaiset vuosikustannukset sen sijaan ovat vammaispalveluista kaikkein kalleimmat eli yli 17 000 euroa henkilöltä vuoden 2001 laskennan mukaan.

Jos sairaaloissa ja laitoksissa olevat henkilöt tulevat siirtymään palveluasuntoihin, kasvavat sekä perustamis- että käyttökustannukset huomattavasti.

Arvio

Vaikeavammaisten asuminen ja niihin liittyvät palvelut on järjestetty monin eri tavoin. Vammaispalvelulain tarkoittaman palveluasumisen piirissä on yllättävän vähän henkilöitä. Osittain tämä johtuu siitä, että maamme kehitysvammahuolto on toiminut voimakkaasti kehitysvammaisten, autistien ja muiden vaikeavammaisten asumispalvelujen alueella. Lisäksi iäkkäiden kansalaisten asumisen tuki on järjestetty muun lainsäädännön kautta. Kehitysvammaisten erityishuoltolain mukaisissa autetun ja ohjatun asumisen yksiköissä sekä perhehoidossa ja tukiasunnoissa asuu lähes 10 000 vammaista henkilöä. Lakien yhteensovittamisen jälkeen valtaosa heistä siirtyisi uuden lain mukaisen vaikeavammaisten palveluasumisen piiriin. Tämä ei kuitenkaan merkittävästi lisää yhteiskunnan kustannuksia, sillä toimintojen nykyiset kustannukset ovat jo yhteiskunnan vastuulla.

Mielenterveyskuntoutujat ovat päässeet vaikeavammaisten palveluasumisen asiakkaiksi hyvin harvoin, vaikka heidän kohdallaan lain tarkoittamat kriteerit usein täyttyvät.

5.1.4 Henkilökohtainen avustajatoiminta

Kustannukset henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta voidaan korvata sellaiselle vammaiselle henkilölle, joka tarvitsee runsaasti toisen henkilön apua kotona jokapäiväiseen elämään liittyvissä asioissa tai kodin ulkopuolella asioiden hoitamisessa, opiskelussa, harrastuksissa, työssä ja yleensä yhteiskunnallisessa osallistumisessa.

Avustajatoiminta ei ole erityisen järjestämisvelvollisuuden piirissä eikä näin ollen asiakkaan subjektiivinen oikeus.

Vuonna 2003 toiminnan piirissä oli runsaat 3 700 asiakasta. Viime vuosina asiakasmäärä on kasvanut noin 10 prosentin vuosivauhtia. Palvelujen saajien määrä on kaksinkertaistunut kymmenen vuoden aikana. Selvityksen mukaan toiminnan kokonaiskustannukset olivat vuon-

na 2001 noin 30 miljoonaa euroa eli vajaa viidennes kaikista vammaispalvelujen kustannuksista. Avustajatoiminnan asiakaskohtaiset kustannukset olivat vuonna 2001 keskimäärin 8 200 euroa vuodessa. Tällä kohtaa voi esiintyä tilastollista epätarkkuutta, joka johtuu avustajatoiminnan ja palveluasumisen läheisestä yhteenkuuluvuudesta ja osittaisesta päällekkäisyydestä.

Toisin kuin kuljetuspalvelut henkilökohtainen avustajatoiminta on pysynyt tähän mennessä enimmäkseen nuorten ja työikäisten vammaisten palveluna. Tehdyn selvityksen mukaan vain 11 prosenttia asiakkaista oli 65-vuotiaita tai sitä vanhempia. Avustajia käytetään pienissä kunnissa suhteessa enemmän kuin suurissa kunnissa. Avustajien saatavuudessa on ollut monilla alueilla ongelmia. Samoin vammaisen henkilön työnantajan vastuun hoitamisessa on ilmennyt vaikeuksia.

Arvio

Tulevaisuudessa avustajatoiminta lienee kasvava palvelumuoto. Lakien yhteen sovittamisen jälkeen on ilmeistä, että vaikeasti kehitysvammaiset ja autistiset henkilöt ja psyyken kuntoutujat tulevat entistä laajemmin toimintaan mukaan. Varovaisen arvion mukaan käyttäjäkunta saattaa kaksinkertaistua muutaman vuoden aikana. Mikäli yli 65-vuotiaat tulevat entistä enemmän henkilökohtaisten avustajien käyttäjiksi kuljetuspalvelujen tapaan, niin palvelun määrä ja sen kustannukset moninkertaistuvat. Toiminnan säätämistä subjektiiviseksi oikeudeksi ja kunnan erityiseksi järjestämisvelvollisuudeksi tulee harkita tarkoin. Kustannusten nousu saattaa olla Ruotsin tapaan arvaamattoman suuri.

5.1.5 Asunnon muutostyöt sekä asuntoon kuuluvat välineet

Asunnon muutostöistä ja asuntoon hankittavien välineiden kustannusten korvaamiseen on oikeutettu vaikeavammaisen henkilö, jonka liikkuminen tai muu omatoiminen suoriutuminen vakituisessa asunnossa tuottaa vamman tai sairauden vuoksi erityisiä vaikeuksia. Edellä mainituilla henkilöillä on subjektiivinen oikeus asetuksessa sanottuihin palveluihin.

Asiakaskunnan kokonaismäärä oli vuonna 2003 lähes 8 000 henkilöä eli asunnon muutostöihin sai tukea kuljetuspalvelujen käyttäjien jälkeen vammaispalvelulain toiseksi suurin käyttäjäryhmä. Asunnonmuutostöitä saavista yli puolet on yli 65-vuotiaita. Asuntoon välineitä ja laitteita saaneista 38 prosenttia on yli 65-vuotiaita.

Asunnon muutostöiden kokonaiskustannukset olivat vuonna 2001 selvityksen mukaan yhteensä 6,6 miljoonaa euroa ja keskimääräinen korvaus asiakasta kohti hieman yli 2 000 euroa. Välinehankinnoissa vastaavat luvut olivat 2,3 miljoonaa euroa ja 805 euroa henkilöä kohti.

Arvio

Myös asunnon muutostöiden kohdalla nähdään palvelun painottuminen kohti vanhusväestöä. Yhteiskunnan toimintojen ja rakennetun ympäristön esteettömyyden lisääntymisellä on vaikutusta vammaispalvelujen tarpeen vähentymiseen. Esteettömän ympäristön ja vammaisille soveltuvan asuntotuotannon lisääntyminen vähentää, mutta ei poista kokonaan yksilöllisten asunnon muutostöiden tarvetta. Toisaalta sairaaloiden ja laitosten pienentymisestä johtuva avohuollon monivammaisten asiakkaiden määrän kasvu lisää asunnon muutostöiden ja välinehankintojen tarvetta. Samaan suuntaan vaikuttaa myös tavoitteena oleva kotihoidon ja omaishoidon yleistyminen.

5.1.6 Päivittäisessä toiminnassa tarvittavat välineet

Vammaispalvelulaki suo mahdollisuuden saada korvausta päivittäisissä toiminnoissa tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankintamenoihin. Asetuksen mukaan korvauksen määrä on puolet todellisista hankintamenoista.

Asiakkaiden määräksi vuonna 2001 arvioitiin runsaat 2 000 henkilöä, joista noin 500 henkilöä sai auton hankintatukea tai avustusta auton muutostöihin. Autoavustusta saaneiden keskimääräiset kustannukset olivat 3 100 euroa asiakasta kohti. Muiden välineiden asiakaskohtainen kustannus oli 1 434 euroa. Vuonna 2001 kokonaiskustannukset olivat selvityksen mukaan 2,2 miljoonaa euroa, josta puolet kuluu autojen hankintaan ja niihin tehtäviin muutostöihin.

Kustannuksista 68 prosenttia kohdistuu työikäiseen väestöön ja viidennes yli 65-vuotiaiden käyttöön.

Arvio

Asiakaskunnan määrässä ei tapahtune muita suuria muutoksia kuin vanhusväestön osuuden lisääntyminen. Uuden tietotekniikan sovellutukset saattavat tuoda markkinoille uusia vammaisille soveltuvia ja heidän toimintamahdollisuuksiaan lisääviä välineitä ja laitteita. Lisäksi sairaala- ja laitoshoidon korvautuminen palveluasunnoilla ja omaishoidon avulla lisää välinehankintojen tarvetta ja määrää avohuollossa.

5.1.7 Palvelusuunnitelma

Sosiaalihuollon asiakaslain mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on tarvittaessa laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- ja muu vastaava suunnitelma yhteisymmärryksessä asiakkaan ja hänen edustajansa kanssa.

Vammaispalveluasetuksen mukaisen palvelusuunnitelman tulee tarvittaessa sisältää myös muita kuin vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetussa laissa tarkoitettuja toimenpiteitä.

Kehitysvammalain mukaan jokaista erityishuollon tarpeessa olevaa henkilöä varten tulee hyväksyä erityishuolto-ohjelma (EHO). Kuntayhtymissä erityishuolto-ohjelman hyväksyy pääsääntöisesti erityishuollon johtoryhmä ja kunnissa asianomainen lautakunta tai sen määräämä viranhaltija. Asiakkaalle syntyy oikeus erityishuolto-ohjelmassa kirjatun palvelun saamiseen, joten EHO on samalla päätös erityishuollon antamisesta. Erityishuolto-ohjelman sisältöön voi hakea muutosta lääninhallitukselta.

Palvelusuunnitelmien ja erityishuolto-ohjelmien tekeminen ja niiden kattavuus vaihtelee. Valtaosa kunnista tekee palvelusuunnitelman tarvittaessa, mutta niiden tarkistaminen saattaa olla sattumanvaraista. Suunnitelman teko ei ole pakollista eikä sen sisällöstä ole valitusoikeutta. Palvelusuunnitelmien hataruus sekä talousarviovuosiin sidottujen määrärahojen katkonaisuus aiheuttavat epävarmuutta palvelujen jatkuvuudesta.

Toimintojen jatkuvuuden epävarmuutta lisää, että useimmista kunnista puuttuu vammaispoliittinen ohjelma tai suunnitelma asioiden järjestämisestä. Kunnan vammaistyön strategiaa ei yleensä ole yhtä talousarviovuotta pidemmäksi ajanjaksoksi. Lisäksi monesta kunnasta puuttuu lain tarkoittama vammaisneuvosto tai jokin muu vastaava yhteistyöryhmä.

5.1.8 Yhteenveto

Vammaispalvelulain asiakasmäärä on kaksinkertaistunut viimeksi kuluneen kymmenen vuoden aikana. Vuonna 2001 palveluja käytti noin 90 000 henkilöä, joista 80 prosenttia sai kuljetuspalveluja. Kuljetuspalvelujen saajista taas noin 70 prosenttia on yli 65-vuotiaita. Vammaispalvelulaista on siten muodostunut vuosien mittaan iäkkäiden kansalaisten kuljetuspalvelulaki, joka paikkaa toisaalta harvaan asuttujen seutujen joukkoliikenteen heikentymistä ja toisaalta sosiaalihuoltolain kuljetuspalvelujen puutteita. Vaikeimmin vammaisten kuljetuspalvelut on etäännyttänyt entistä enemmän lainsäätäjän tarkoittamasta toissijaisuuden periaatteesta. Toissijaisesta erityisryhmän palvelusta on tullut monessa tapauksessa ensisijainen palvelu.

Myös asunnon muutostöiden osalta on nähtävissä toimintojen kohdentuminen iäkkäille henkilöille. Kaksi kolmasosa asunnon muutostöiden asiakkaista on yli 65-vuotiaita. Muiden vammaispalvelujen osalta ei ole nähtävissä vastaavia kohdentumisen ongelmia. Asiakasmäärät ovat kasvaneet suhteellisen tasaisesti. Palveluasumisen ja henkilökohtaisen avustajapalvelun asiakasmäärät ovat kasvaneet runsaan 10 prosentin vuosivauhtia. Tulkkipalvelujen käyttö on kasvanut hitaammin eli noin 2 – 3 prosenttia vuodessa.

Vammaispalveluiden kokonaiskustannukset olivat vuonna 2001 yhteensä 164 miljoonaa euroa ja seuraavana vuonna 174 miljoonaa euroa. Kustannusten nousu on viime vuosina ollut vajaa 10 prosenttia vuodessa. Toimintojen keskimääräiset vuosikustannukset asiakasta kohti vaihtelivat 600 – 17 000 euron välillä. Palveluasumisen järjestäminen oli kalleinta runsas 17 000 euroa asiakasta kohti ja kuljetuspalvelu halvinta vajaa 1 000 euroa asiakasta kohti vuodessa. Toisaalta kuljetuspalvelujen suuri ja kasvussa oleva asiakaskunta vaikuttaa siihen, että kuljetuspalveluiden kokonaiskustannukset ovat noin puolet vammaispalvelulain kokonaiskustannuksista. Näiden toimintakokonaisuuksien sisällä on tietysti vielä suuria asiakkaiden välisiä eroja. Pienissä muuttotappiokunnissa vammaisten suhteellinen osuus väestöstä on keskimääräistä suurempi. Asumispalveluiden ja henkilökohtaisen avustajapalvelun tarve kasvaa. Tämä aiheuttaa painetta kustannuksiin ja kuntien talouteen.

Toisaalta suurissa kunnissa käytetään paljon vammaispalvelulain kuljetuspalveluja, vaikka niissä joukkoliikenne on järjestetty paremmin kuin muualla maassa. Kuntien ja kuntayhtymien sosiaali- ja terveystoimen käyttökustannukset olivat vuonna 2002 yhteensä runsaat 13,3 miljardia euroa. Tästä kokonaisuudesta vammaispalvelulain toiminnot ovat varsin pieni osa eli noin 1,3 prosenttia. Alueelliset ja kuntakohtaiset erot ovat kuitenkin huomattavia. Eroihin vaikuttavat palvelujen käyttäjien määrä ja heidän tarpeensa sekä toisaalta käytettävissä olevat määrärahat.

Suunnitelmallisuuden ja pitkäjänteisyyden puute näkyy vammaispalvelulain toteuttamisessa. Määrärahat on sidottu kunnan budjettivuoteen. Joissain yleisen järjestämismallisuuden piiriin kuuluvissa palveluissa määrärahat riittävät vain alkuvuoden. Palvelusuunnitelma ei takaa riittävästi palvelujen jatkuvuutta, vaikka vammaisuudesta johtuvat tarpeet on nähtävissä vuosiksi eteenpäin.

5.2 Kehitysvammaisten erityispalvelut

Vuonna 1978 voimaan tulleen kehitysvammalain aikana maamme kehitysvammopalvelut ovat laajentuneet ja muuttaneet sisältöään. Uuden lain ensimmäiset vuodet olivat päivä- ja työtoiminnan sekä siihen liittyvien asumispalveluiden voimakkaan kasvun aikaa. Yhteiskunta otti osan perheiden ja kehitysvammaisten kotien hoitovastuusta. Avopalvelujen kehittymisen myötä kehitysvammaisten laitoshoidon määrää voitiin vähentää. Ensin kehitysvammaisten laitoshoido väheni mielisairaaloissa ja kunnalliskodeissa, sittemmin myös kehitysvammalaitoksissa.

Kehitysvammopalvelujen lisääntyminen ja kehittyminen ei pysähtynyt edes 1990-luvun taloudellisen laman aikana. Varsinkin yksityisten kuntien ostopalveluina järjestämät yksityiset asumispalvelut jatkoivat kasvuaan.

Suomessa arvioidaan olevan noin 30 000 kehitysvammaista henkilöä, joista noin 20 000 saa erityishuollon palveluja. Perheet ja kodit tekevät edelleen merkittävän osan kehitysvammatyöstä. Lähes 40 prosenttia maamme kehitysvammaisista asuu edelleen vanhempiensa kanssa.

5.2.1 Asumispalvelut

Autetun asumisen eli ympäri vuorokauden valvotut yksiköt tarjoavat asuinpaikan yli 4 000 kehitysvammaiselle henkilölle. Palveluja tuottavat kunnat, kuntayhtymät sekä yksityiset säätiöt, järjestöt ja yritykset. Yksityissektorin osuus on ollut viime vuosina kasvussa. Kaikkiaan autetun asumisen kapasiteetti on kasvanut viime vuosina 300 – 400 asiakaspaikalla vuodessa.

Ohjatun asumisen palvelut ovat lisääntyneet hitaammin, 50 – 100 paikkaa vuodessa. Ohjatussa asumisessa asuu nykyisin runsaat 2 700 kehitysvammaista henkilöä. Tukiasuntojen kohdalla tilastotiedot osoittavat hienoista laskua: vuonna 1996 oli kirjattu 1 404 kehitysvammaista asiakasta, mutta vuonna 2002 vain 1 194 asiakasta. Vähennys voi olla vain tilastotekninen, mutta varmaa on, ettei tukiasuminen ole ollut ainakaan kasvava toimiala. Perhehoitoon sijoitettujen kehitysvammaisten määrä on viime vuosina laskenut selvästi vuoden 1995 tilaston mukaisesta 1 300 henkilön tasosta nykyiseen 1 100 henkilöön.

Käytettävissä olevista tilastoista ei saada eriteltyä tietoa vammaisten asumispalveluiden kustannuksista. Ne ovat kuitenkin merkittävä osa toimintarajoitteisten henkilöiden menoerästä ”muut vammaisten palveluiden menot”, johon on kirjattu vuonna 2001 yhteensä 295 miljoonaa euroa, jossa 43 miljoonan euron kasvu edelliseen vuoteen verrattuna. Erityishuoltopiirien kuntayhtymien autetun ja ohjatun asumisen menot olivat vuonna 2003 yhteensä 80,6 miljoonaa euroa.

5.2.2 Työ- ja päivätoiminta

Kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminta on jatkanut vuosien mittaan tasaista kasvuaan nykyiseen noin 12 000 paikkaan saakka. Viime vuosina lisäys on ollut 300 – 400 paikkaa vuosittain. Osa toiminnasta on tosin muuttunut osaviikkoiseksi kuntien säästötoimien johdosta. Kehitysvammaisten lisäksi toimintaan osallistuu mielenterveyskuntoutujia ja muita erityisryhmiä.

Työ- ja päivätoiminnan kustannuksiksi on vuonna 2001 kirjattu 106 miljoonaa euroa, jossa ei ole kasvua edelliseen vuoteen verrattuna. Kunnat tuottavat nykyisin merkittävän osan kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminnasta. Kuntayhtymien bruttomenot olivat tällä toimialalla vuonna 2002 yhteensä noin 39 miljoonaa euroa. Kuntayhtymien vammaisille järjestämän työsuhteisen työn bruttomenot olivat kutistuneet jo 5,5 miljoonaan euroon.

5.2.3 Laitoshoido

Kehitysvammaisten laitoshoido oli laajimmillaan 1970-luvun lopulla, jolloin eri laitoksissa oli yhteensä lähes 10 000 kehitysvammaista henkilöä. Mielisairaaloissa sekä kunnalliskodeissa ja niiden mielisairasosastoilla oli yhteensä lähes 4 000 kehitysvammaista. Tuohon aikaan valmiiksi saaduissa keskuslaitoksissa oli runsaat 5 000 hoitopaikkaa. Edellä mainittujen lisäksi maassa oli vielä useita muita pienempiä hoitoyksiköitä.

Määrätietoinen avopalvelujen rakentaminen mahdollisti kehitysvammaisten hoidon päättymisen mielisairaaloissa ja vanhainkodeissa. Samaan aikaan alkoi keskuslaitosten paikkaluvun alentaminen ja siihen liittyvä toimintatavan muutos määräaikaista jaksoja antaviksi kuntoutuskeskuksiksi. Viime vuosikymmenen alussa asetettu valtakunnallinen tavoite keskuslaitosten paikkaluvun alentamiseksi 0,05 prosenttiin väestöstä eli yhteensä 2 600 paikkaan on saavutettu.

Vammaisten laitoshoidon menot olivat vuonna 2001 yhteensä 141 miljoonaa euroa, jossa on 3,5 prosentin nousu edelliseen vuoteen verrattuna. Laitoshoidon kokonaiskustannukset ovat jatkaneet nousuaan asiakasmäärän pienentymisestä huolimatta. Tämä johtunee asiakaskunnan haasteellisuuden kasvusta ja määräaikaisten kuntoutusjaksojen lisääntymisestä. Laitoshoido on muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta erityishuoltopiirin kuntayhtymien toimintaa.

5.2.4 Muut kehitysvammaisten erityispalvelut

Kehitysvammalain 2 § määrittelee erityishuoltoon kuuluvat palvelut. Kehitysvammalain toissijaisuuden vuoksi monet erityislaissa sanotuista palveluista voidaan järjestää periaatteessa yleislakien kautta, mutta osa mainituista palveluista tarvitsee edelleen erityislain suojaa. Terveydenhuolto kantaa jo hyvin vastuunsa yleisen terveydenhuollon ja kehityshäiriöiden ehkäisyalueella, mutta esimerkiksi kehitysvammaisten mielenterveysongelmissa tarvitaan edelleen erityishuollon panosta.

Henkilökohtaisten apuvälineiden ja apuneuvojen hankinnassa saattaa tulla harkintatilanteita suhteessa terveydenhuoltoon tai vammaispalvelulakiin, samoin erityishuoltolain tarkoittaman ohjauksen, kuntoutuksen ja valmennuksen soveltamisessa suhteessa muuhun kuntoutuslain-säädäntöön.

5.3 Omaishoidon tuki

Omaishoidon tuella hoidettujen alle 65-vuotiaiden vammaisten määrä on noussut tasaisesti vuodesta 1993 lähtien. Vuonna 2001 heitä oli 8 731 henkilöä. Omaishoidon tukeen käytettiin 26 miljoonaa euroa, jossa oli kolmen miljoonan euron nousu edelliseen vuoteen nähden. Kustannusten noususta huolimatta omaishoidon tuki ja muut vammaisten perheitä tukevat tukimuodot ja palvelut ovat yhteiskunnan kannalta taloudellisesti edullinen toimintatapa.

Omaishoidon uudistukset tulevat toteutuessaan todennäköisesti parantamaan myös kehitysvammaisten omaishoidon edellytyksiä.

5.4 Mielenterveyskuntoutujien palvelut

Mielisairaanhoidon laitospaikat ovat viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana vähentyneet vajaasta 20 000 paikasta nykyiseen 6 000 paikkaan. Viimeisen kymmenen vuoden aikana hoidettujen potilaiden määrä on kuitenkin pysynyt suurin piirtein ennallaan noin 40 000 asiakkaan tasolla. Hoitokasojen määrä on kasvanut noin 54 000 jaksoon. Mielenterveyspotilaiden avohoidon käyntikerrat ovat olleet viime vuosina nopeassa kasvussa. Perusterveydenhuollossa mielenterveyspotilaiden käyntikerrat ovat kaksinkertaistuneet vuodesta 1995 vuoteen 2002 mennessä. Erikoissairaanhoidon osalta aikuispsykiatrian käynnit ovat pysyneet ennallaan, mutta sekä lasten että nuorten psykiatrian käyntikerrat ovat lähes kaksinkertaistuneet seitsemän vuoden aikana.

Psykiatrinen päiväsairaanhoido on vähentynyt viime vuosina; vuonna 1998 saavutettiin 82 700 hoitokerran määrä, mutta vuonna 2002 määrä oli pudonnut 52 600 sairaalapäivään. Myös psykiatristen potilaiden perhehoito on ollut lievässä laskussa. Aikaisempi yli 60 000 hoitopäivän taso on vuosina 1998 – 2001 laskenut noin 57 000 perhehoitopäivään.

Psykiatristen asuntoloiden ja kuntoutuskotien asiakasmäärät ja varsinkin hoitopäivien määrät ovat alentuneet nopeasti. Vuonna 1995 näissä yksiköissä annettiin vajaa 171 000 hoitopäivää, mutta vuoteen 2001 mennessä määrä oli pudonnut 98 000 päivään. Asumista tukevat päivä- ja työtoiminnot eivät ole psykiatrisessa hoitolinjassa juurikaan kehittyneet, vaan siltä osin on turvauduttu sosiaalitoimen ja kehitysvammahuollon järjestämiin palveluihin.

Edellä sanotut psykiatrisen hoidon järjestelyt ja hoitoidelogian muutokset ovat vaikuttaneet siihen, että kuntien sosiaalitoimet vastaavat entistä enemmän psykiatristen potilaiden avohuollon palveluista. Nykyinen vammaispalvelulaki mahdollistaa psykiatristen kuntoutujien pääsyn lain palvelujen piiriin, mutta palvelujen käyttö on ollut toistaiseksi suhteellisen vähäistä. Osa psykiatrisista potilaista on voinut käyttää kehitysvammaisten avopalveluista varsinkin työ- ja päivätoimintaa, mutta tälläkin kohtaa mielenterveyskuntoutujat ovat eräänlainen väliinputoajaryhmä.

5.5 Päihdekuntoutujien palvelut

Päihdehuollon laitospalvelujen käyttö väheni rajusti 1990-luvun alussa. Vuoden 1990 saavutetusta 427 000 hoitopäivän tasosta pudottiin kolmessa vuodessa 261 000 hoitopäivään. Muutaman viime vuoden aikana on tosin palattu hieman yli 300 000 hoitopäivän määriin. Päihdeasiakkaiden asumispalveluiden ja ensisuojiin käyttö on runsaan kymmenen vuoden aikana vähentynyt lähes viidenneksen nykyiselle noin 570 000 asumispäivän tasolle.

A-klinikkujen ja nuorisoasemien käynnit ovat kymmenen vuoden aikana lisääntyneet noin kolmanneksella noin 450 000 käyntikertaan.

Päihdehuollon laitos- ja asumispaikkojen käytön väheneminen on heijastunut palvelujen tarpeen lisääntymisenä kuntien sosiaalitoimen vastaavissa yksiköissä. Vammaispalvelulain ja kehitysvammalain palvelujen järjestäminen päihdekuntoutujille on ollut ilmeisen vähäistä. Joissakin vammaisten työkeskuksissa tosin työllistetään myös päihdekuntoutujia sosiaalihuoltolain tarkoittamassa työtoiminnassa tai erilaisin tukityöllistämisen keinoin.

Päihdyttävien ja huumaavien aineiden pitkäkestoinen käyttö voi johtaa henkilön toimintakyvyn pysyvään alentumiseen sekä pitkäkestoisen tuen tarpeeseen. Asumisen, työn ja kuntoutuksen järjestelyt ovat usein kunnan sosiaalitoimen vastuulla. Uudistuva vammaislainsäädäntö voi ottaa palveluihinsa soveltuvien osien myös päihdeiden vammauttamat henkilöt sen jälkeen, kun päihdeiden käyttö on saatu hallintaan ja siirrytään sosiaalityön ja kuntoutuksen tuella kohti normaalia elämää.

6 Nykyrakenteen vahvuuksia ja heikkouksia

6.1 Vahvuuksia

Vammaisten kansalaisten elämään vaikuttavat yhteiskunnan yleinen tilanne, asenteet, taloudelliset mahdollisuudet ja voimassa oleva lainsäädäntö. Suomessa kansalaisten ja päättäjien asenteet vammaisuutta kohtaan ovat yleensä myönteisiä. Tämä näkyy vammaisia koskevan yleis- ja erityislainsäädännön kehityksenä sekä vammaisia koskevana päätöksinä ja suosituksina.

Vuoden 1995 perusoikeusuudistus turvaa hyvin vammaisten kansalaisten oikeudet yleisellä tasolla. Perustuslain (1999/731) 6 §:n mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan muun muassa vammaisuuden perusteella. Syrjintäkielto ja yhdenvertaisuus ovat suomalaisen lainsäädännön perusarvoja. Kunta-

lain (1995/365) mukaan kunta pyrkii edistämään asukkaidensa hyvinvointia ja kestävästä kehitystä alueellaan. Kunta hoitaa itsehallinnon nojalla itselleen ottamansa ja sille laissa säädetyt tehtävät. Kunnille ei saa antaa uusia tehtäviä tai velvollisuuksia taikka ottaa pois tehtäviä tai oikeuksia muutoin kuin säätämällä siitä lailla.

Suomen suhteellisen uudenaikaista yleislainsäädäntöä on kehitetty edellä sanottuja perusarvoja kunnioittaen, eikä siinä ole nähtävissä vammaisten kansalaisten yhdenvertaisten oikeuksien loukkauksia eikä vammaisten suoraa syrjintää. Yleislainsäädäntöä täydentävät erityislait ovat toissijaisia ja niiden palveluilla täydennetään yleisiä palveluja. Mikäli vammaisten palveluja ei saada yleislainsäädännön perusteella, tulee niitä järjestää erityislakien nojalla.

Suomen vammaisten ja muiden erityisryhmien sosiaaliturvan ja palveluiden kehitys ovat jatkuneet toisen maailmansodan jälkeen myönteisinä ja ne kestävät hyvin kansainvälisen vertailun. Palvelujen määrä ja niihin käytettävät voimavarat ovat lisääntyneet vuosi vuodelta jopa 1990-luvun lamavuosien aikana. Tosin aivan viime vuosina kritiikki erityisesti vammaispalvelujen nouseviin kustannuksiin on kasvanut. Kustannusten nousu yhdessä kuntien talouden kireyden kanssa on johtanut kehityksen hidastumiseen ja osittaiseen pysähtymiseen. Varsinkin vammaisten kuljetuspalveluiden suuntautuminen vanhuksille on ollut arvostelun kohteena.

Vammaisten asumispalvelut ovat olleet yhtenä tärkeimpänä parannuskohteena. Tulokset ovat olleet hyviä, sillä vuonna 1997 vammaisten asumispalvelujen piirissä oli 6 500 henkilöä ja vuoteen 2003 mennessä määrä oli kohonnut jo 9 400 asukkaaseen, kun tilastoon on otettu mukaan sekä vammaispalvelulain että kehitysvammalain mukaiset asumisyksiköt. Kehitysvammahuollon asumispalveluiden määrä on kaksinkertaistunut muutaman vuoden aikana. Näin ollen Kehitysvammaliiton vuonna 1997 aloittama hanke ”Suomi rakentaa 2000 palveluasuntoa kehitysvammaisille” toteutui yli odotusten.

Vaikka henkilökohtainen avustajatoiminta on kaksinkertaistunut viimeisen kymmenen vuoden aikana, on se silti edelleen muihin toimintamuotoihin nähden vaatimatonta. Nykyisin toiminnan piirissä on noin 3 800 henkilöä. Tulkkipalvelujen kasvu on ollut hitaampaa osittain tulkkien puutteen vuoksi. Tulkkipalveluja käyttää noin 3 400 henkilöä. Vammaispalvelulaki on kaiken kaikkiaan voimassaolonsa aikana mahdollistanut vammaisten palvelujen määrän kasvun suhteellisen hyvin.

Vammaisten henkilöiden asumisvaihtoehtojen lisääntyminen on antanut kehitysvammaisten keskuslaitoksille tilaa muuttumiseen ja kehittymiseen. Paikkaluvun puoliintuminen kahdenkymmenen vuoden aikana nykyiseen 2 600 paikkaan on parantanut laitosten ja niiden henkilökunnan toimintamahdollisuuksia. Asumisväljyys on parantunut ja erilaisilla kuntoutus- ja terapiatoiminnoilla on ollut tilaa kehittyä. Monet entiset keskuslaitokset ovat muuttuneet oman maakuntansa vammaisten palvelu- ja kuntoutuskeskuksiksi, joiden paikoista entistä suurempi osa käytetään erityisryhmien määräraikaiseen hoitoon ja kuntoutukseen. Samalla laitosten asiakaskunta on laajentunut kehitysvammaisten lisäksi autistisiin, aistimonivammaisiin ja psyykkisistä sairauksista kärsiviin vammaisiin henkilöihin.

Vammaisten ja osittain muidenkin erityisryhmien työ- ja päivätoiminnan kehittämisessä kehitysvammalaki on toiminut tähän saakka hyvin. Erityishuoltopiirien kuntayhtymät ja kunnat ovat lisänneet palvelujensa määrää. Nykyisin toimintaan osallistuu jo lähes 12 000 henkilöä. Palvelujen alueellinen kattavuus ja kuljetusten maksuttomuus ovat taanneet sen, että myös maaseutualueilla asuvat vammaiset pääsevät päivätoimintaan. Muutenkin kehitysvammaisille

erityishuoltona annettavien palvelujen maksuttomuus on mahdollistanut vähävaraisten tai varattomien vammaisten henkilöiden palvelujen saannin.

Kuten edellä on todettu, kehitysvammalaki on mahdollistanut ja edesauttanut nopean ja melko hyvin koko maan kattavan palveluverkoston synnyn ja kehityksen. Yhtenä kehitysvammalain vahvuutena on asiakkaan näkökulmasta lakisääteinen ja valituskelpoinen erityishuolto-ohjelma, joka on turvannut asioiden yksilöllisen harkinnan ja päätöksenteon. Rakenteellisena vahvuutena voidaan lisäksi pitää laissa määriteltyjä erityishuoltopiirin kuntayhtymiä, joiden tehtävänä on julkisena toimijana vastata niistä erityistehtävistä, joita kunta ei voi muutoin järjestää. Kuntayhtymät tarjoavat toimintaorganisaation kuntien väliselle seudulliselle ja maakunnalliselle yhteistyölle. Selkeimminkin tämä on näkynyt ruotsinkielisille erityisryhmille palveluja tuottavan Kårkullan kuntayhtymän monipuolisena toimintana. Ruotsinkieliset vammaiset ovat eräänlainen vähemmistön vähemmistö, jonka erityispalvelujen järjestämiseen tarvitaan ehdottomasti kuntarajat ylittäviä seudullisia ja alueellisia ratkaisuja. Kårkullan monipuolinen toiminta voi olla mallina myös maan muiden alueiden seudullisten ja maakunnallisten sosiaalipalvelujen järjestämiselle.

Yleislainsäädännön ensisijaisuuden periaate on toiminut vammaispalveluissa suhteellisen hyvin. Hyvinä esimerkkeinä ovat päivähoitolaki ja perusopetuslaki. Kumpikin laki huolehtii myös erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten asioista mahdollisimman pitkälle. Vain poikkeuksellisissa tilanteissa turvaudutaan eriytyneisiin palveluihin yleensä vammaisten lasten erityisvaikeuksista tai hänen perheensä tarpeista johtuen.

Kansainvälisessä vertailussa on yksi Suomen vammaispalveluiden kiistaton vahvuus alalla työskentelevän henkilöstön korkea ammattitaito, hyvä motivaatio ja pitkäaikainen sitoutuminen työhön. Oppilaitoksista on viime vuosiin saakka valmistunut tarvittava määrä vaativaan vammaistyöhön lähteviä uusia työntekijöitä. Työnantajat ovat yleensä pystyneet turvaamaan henkilöstölleen riittävät jatko- ja täydennyskoulutusmahdollisuudet.

Pohjoismainen vertailu osoittaa, että Suomen vammaispalvelut tuotetaan taloudellisesti ja tehokkaasti. Mainittakoon, että Ruotsi käyttää noin 14 000 vammaisen henkilökohtaiseen avustajatoimintaan huomattavasti enemmän varoja, kuin mitä Suomen vammaispalvelut ja kehitysvammahuolto käyttävät yhteensä noin 100 000 henkilön erityispalveluihin. Suomalainen monituottajamalli, jossa kunta harkitsee tarkoituksenmukaisen palvelujen tuottamistavan, näkyy taloudellisesti tehokkaana toimintana.

Yhteenvedon voi todeta, että Suomessa vammaisten henkilöiden tarvitsemat yleiset ja erityiset palvelut toimivat kansainvälisesti vertaillen pääsääntöisesti hyvin. Ne takaavat vammaisille asiakkaille heidän maksukyvystään riippumatta kohtuulliset palvelut koko valtakunnan alueella. Pääasiassa verovaroin järjestetyt palvelut ja tukitoimet on järjestetty pohjoismaisesti vertaillen taloudellisesti ja tehokkaasti. Vammaispalveluissa ilmenevät yksittäiset ongelmat eivät useinkaan liity lainsäädännön toimimattomuuteen, vaan käytettävissä olevien määrärahojen niukkuuteen.

6.2 Heikkouksia ja uhkia

Vammaispalvelujen ja niitä säätelvien lakien heikkoudet näkyvät kahdella tasolla. Ensinnäkin lainsäädännön moniportaisuus yleislaeista vammaispalvelulakiin ja kehitysvammalakiin näkyy käytännössä vaikeaselkoisena kokonaisuutena. Kunnissa on vaikeuksia selvittää eri la-

kien suhdetta toisiinsa, mikä vaikeuttaa palvelujen järjestämistä. Tähän tarvitaan selkeitä lainsäädännöllisiä ja hallinnollisia uudistuksia. Toisaalta asiakaskunta on tietyiltä osin tyytymättömiä palvelujen nykyiseen määrään tai laatuun. Viimeksi mainittu seikka koskee varsinkin mielenterveyskuntoutujia.

Moniportainen lainsäädäntö aiheuttaa tulkintatilanteita siitä, mitä lakia kulloinkin sovelletaan. Vammaispalvelulain yleisen ja erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin jaetut palvelut sekä vaikeavammaisuuden rajanveto aiheuttavat paljon epätietoisuutta ja usein pitkään kestäviä oikeusprosesseja. Kehitysvammalaki turvaa hyvin tietyt maksuttomat erityispalvelut, mutta se voi samalla olla este muiden palvelujen saannille eriyttämällä palvelujen käyttäjiä muista palveluista.

Perinteisestä tulkintatavasta johtuen mielenterveys- ja päihdekuntoutajat jäävät usein vammaispalvelujen ulkopuolelle, vaikka lainsäädäntö sinänsä olisi myös näiden ryhmien tarpeisiin soveltuvaa. Mielenterveyskuntoutujien kohdalla voimassa olevan lainsäädännön tarkoittamien palvelujen ja etuuksien saamisessa ja soveltamisessa on suuria ongelmia. Kuntoutajat eivät osaa edes hakea heille kuuluvia palveluja tai tukitoimia. Lisäksi palvelujen saannin esteeksi tulee monesti lainsoveltajien puutteelliset tiedot tai kielteiset asenteet, joiden mukaan psyykkisistä sairauksista pitkäänkin kärsineitä henkilöitä ei pidetä vammaisina. Tämä voi johtaa eri kunnissa erilaisiin käytäntöihin ja siihen, etteivät kansalaisten lakisäätteiset oikeudet toteudu.

Nykyinen kuntien päätöksenteon varassa oleva järjestelmä ei aina toimi asiakkaan näkökulmasta katsoen tasapuolisesti. Lakien tulkinnat ja määrärahojen riittävyys vaihtelevat kunnittain paljon. Kehitysvammopalveluissa asiantila on viime vuosien aikana näkynyt entistä enemmän kuntien vastuun kasvaessa ja erityishuoltopiirien merkityksen vähentyessä. Aikaisempiin alueellisesti suhteellisen tasavertaisiin kehitysvammopalveluihin on tullut entistä enemmän kuntakohtaisia eroja. Maakunnallisten ja seudullisten palvelujen kehitys on ollut viime vuosina hidasta, mikä saattaa tietää vaikeuksia varsinkin pienille ja harvinaisille vammaisryhmille.

Kuntien taloudelliset vaikeudet ja niistä johtuvat vammaispalveluiden tarpeisiin nähden pienet ja alimitoitettut määrärahat ovat hidastaneet kehitystä jo pitkään. Aivan viime vuosina tilanne näyttäisi kärjistyneen monilla paikkakunnilla. Pienenä ja heikkona ryhmänä vammaiset eivät pysty tässä tilanteessa riittävän hyvin puolustamaan oikeuksiaan. Uusia tarvittavia toimintoja ei saada aikaan ja entisiäkin palveluja vähennetään kunnissa taloudellisista syistä.

Hyvin kielteisenä esimerkkinä valmiiden palvelujen karsimisesta voidaan mainita kehitysvammaisten päivä- ja työtoiminnassa uhkaavat vähennykset. Toimintaa osa-aikaistetaan ja joillakin paikkakunnilla suunnitellaan päivä- ja työtoiminnan lopettamista kokonaan. Tiukat talousarviovuoteen sidotut määrärahat näkyvät lisäksi tempoilevina päätöksinä, joista puuttuu pitkäjänteisyys ja vammaisten turvallisuutta tuleviksi vuosiksi varmistavat linjanvedot. Pahimmillaan käy niin, että lakisäätteisiä määrärahoja riittää jossakin kunnassa vain alkuvuodeksi, vaikka vammaisuudesta johtuva palvelujen tarve jatkuu mitä ilmeisimmin vuosia eteenpäin. Vammaisille henkilöille tämä aiheuttaa jatkuvaa huolta omasta selviytymisestä jokapäiväisessä elämässä.

Vaikeavammaisten henkilöiden palvelut voivat yksittäisissä tapauksissa olla kunnalle hyvin kalliita. Nykyrakenteen vakavin puute on se, ettei yleinen valtionosuusjärjestelmä toimi vammaispalveluiden toteuttamisen kannalta tyydyttävästi. Vammaiset kuntalaiset jäävät liian usein suurempien ja vahvempien ryhmien varjoon kuntien päätöksenteossa. Valtiovallan laatusuosituksiin ja informaatio-ohjaukseen perustuvat vaikutusmahdollisuudet jäävät monesti

liian heikoksi. Seurauksena on kuntien välisiä eroja palvelujen tasossa ja määrässä. Julkinen hallinto, siis valtio ja kunnat eivät kaikilta osin ole pystyneet takaamaan vammaisille kansalaisille yhdenvertaisia kuntarajat ylittäviä palveluja. Tämän johdosta vammaisten kansalaisten lakisääteiset oikeudet eivät toteudu tasavertaisesti koko maan alueella, vaan palvelujen määrässä ja laadussa on suuria alueellisia eroja.

Opetustoimen osalta on todettavissa, että toisen asteen opetuksessa esiintyy vaikeimmin vammaisten nuorten syrjintää ainakin välillisesti. Vaikka toisen asteen ammatillisesta koulutuksesta annettu laki (630/1998) periaatteessa antaa koko ikäluokan nuorille oikeuden jatko-opintoihin, ei tämä oikeus käytännössä voi toteutua vaikeimmin vammaisten ja autististen nuorten kohdalla. Toisen asteen erityisopetuksen järjestämistä ei ole säädetty julkisen hallinnon tehtäväksi, vaan opetus on jätetty pääosin yksityisten erityisoppilaitosten vastuulle. Yksityiset oppilaitokset voivat jättää vammaisen opiskelijan valitsematta esimerkiksi liikuntaesteiselle opiskelijalle soveltumattomien tilojen tai autistisen opiskelijan aiheuttaman lisätyön kustannusten takia.

Lainsäädännön tai sen tulkinnan muuttumisen takia vammaisten henkilöiden palveluasumisen laajentaminen on viime vuosina kokenut raskaan takaiskun. Uusien palveluasuntojen rakentaminen on perustunut pitkälti Raha-automaattiyhdistyksen järjestöille ja säätiöille myöntämiin avustuksiin. Kilpailulakien uuden tulkinnan mukaan nämä avustukset ovat nyt jääneet käytännössä kokonaan pois. Tämä on johtanut välittömästi palvelukotien rakentamisen lähes täydelliseen pysähtymiseen ja vammaisten palveluasuntojen kasvamiseen. Suomessa arvioidaan olevan jo useiden satojen mielenterveyskuntoutujien ja vammaisten henkilöiden jono palveluasuntoihin. Tilanne on kärjistymässä erityisesti Etelä- ja Länsi-Suomen muuttovoittoalueilla. Toiveet kohdistuvat nyt Valtion asuntorahaston (ARA) tukeen. Näyttää kuitenkin siltä, että ARA:n erityisryhmien asuntorakentamisen tukeen kohdistamat voimavarat ovat kasvaviin tarpeisiin nähden riittämättömiä.

Myös periaatteessa hyvää tarkoittavien lakiuudistusten valmistelu saattaa johtaa vammaisten kannalta kielteiseen lopputulokseen. Esimerkiksi valmisteilla oleva kotikuntalain uudistus on jo nyt hidastanut vammaisten seudullisten palveluasuntojen suunnittelua, vaikka lain lopullinen sisältö ei vielä ole selvillä. Pienten kuntien yhteistyö vaatii asumispalveluissakin seudullisia ratkaisuja, mutta jos seudullisen palvelukodin naapurikunnista tulevat asukkaat kirjataan sijaintikunnan asukkaiksi, saattaa koko suunniteltu sijaintikunta vetäytyä hankkeesta sille tulevien maksuvelvoitteiden vuoksi.

Edellä sanotut kielteiset esimerkit ovat onneksi harvinaisia poikkeuksia ja yleisesti ottaen Suomen lainsäädännössä ei ole suoraa ja tahallista vammaisten syrjintää. Sen sijaan välillistä ja piilevää syrjintää saattaa ilmetä. On huomattava, että myös välillinen syrjintä loukkaa kansalaisten tosiasiallista yhdenvertaisuutta. Kuntien vammaispolitiikan ja käytettävissä olevien resurssien erilaisuus johtaa vammaisten kuntalaisten erilaisiin palveluihin ja tukitoimiin. Vaikka lait ovat kaikille samoja, asiakkaiden perusoikeudet eivät aina näissä oloissa toteudu yhdenvertaisesti. Käytettävissä olevien määrärahojen niukkuus vammaisten kansalaisten tarpeisiin nähden uhkaa pysäyttää vammaispalvelujen myönteisen kehityksen.

Suomessa ei ole käyty vammaisasioihin liittyvää riittävän vahvaa arvokeskustelua. Kunnat toteuttavat itsehallintonsa nimissä keskenään erilaista vammaispolitiikkaa ja se johtaa erilaisiin käytäntöihin ja päätöksiin vammaisten sosiaalietuuksien, palveluiden ja niihin liittyvien asiakasmaksujen suhteen. Kansalaisten yhdenvertaisen kohtelun turvaamiseksi tarvitaan monelta osin selkeämpää lainsäädäntöä sekä valtiovallan johdonmukaisempaa ohjausta ja rahoitusta. Maastamme puuttuu pitkäjänteinen ja vuosiksi eteenpäin katsova vammaispoliittinen

ohjelma. Suomen vammaispoliittisen ohjelman laatiminen tulisi ottaa tavoitteeksi eduskunnalle annettavan vammaispoliittisen selonteon valmistumisen jälkeen.

Johtopäätökset

Suomen vammaispalvelut ovat kehittyneet tähän mennessä hyvin. Ne kestävät kansainvälisen vertailun. Palvelut ovat ainakin muihin Pohjoismaihin verrattuna järjestetty taloudellisesti ja tehokkaasti. Tulevaisuus ei kuitenkaan näytä yhtä valoisalta. Vammaisten ihmisten kasvavien tarpeiden ja kiristyvän kunnallistalouden yhteensovittaminen on haastava tehtävä, josta ei selvitä ilman palvelujen rahoituksen uudistamista. Rahoituksen ongelmat koskettavat sekä työikäistä väestöään menettäviä pieniä kuntia että suuria kaupunkeja, joissa vammaisten palvelut saattavat jäädä muiden asioiden varjoon. Ilman valtiovallan nykyistä tarkempaa toiminnallista ja rahoituksellista ohjausta vammaiset kansalaiset joutuvat maan eri alueilla ja eri kunnissa keskenään eriarvoiseen asemaan.

Eri vammaisryhmät ovat nykyisen lainsäädännön vallitessa keskenään eriarvoisessa asemassa. Kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki ovat jättäneet muun muassa psyykenkuntoutujat liian vähälle huomiolle. Lisäksi vammaispalvelulain erityisen ja toisaalta yleisen järjestämisevelvollisuuden piirissä olevat palvelut aiheuttavat käytännössä ongelmia. Subjektiiiviset oikeudet ja esitykset niiden laajentamiseksi ovat kunnissa vaikeasti toteutettavissa. Subjektiiiviset oikeudet soveltuvat niihin palveluihin, joiden asiakaskunta voidaan rajata riittävän selkeästi esimerkiksi ikärajoin. Lasten päivähoidossa ja peruskoulussa rajausta on mahdollista. Vammaispalveluissa on jouduttu ja joudutaan toistuvasti tulkintatilanteisiin ja niistä aiheutuviin oikeusprosesseihin. Maamme väestön ikääntyminen ja vanhuuden aiheuttamien toimintarajoitteiden lisääntyminen tulee ottaa huomioon uutta vammaispalvelulakia valmisteltaessa. On harkittava, voidaanko esimerkiksi alle 65-vuotiaina vammautuneisiin henkilöihin soveltaa positiivista erityiskohtelua, jolloin erityislain palvelut olisi tarkoitettu ensisijaisesti heille. Asia on periaatteellinen ja sillä on suuria taloudellisia seuraamuksia.

Vammaisten erityispalvelujen jatkuva kasvu ja siitä johtuvat kustannusten lisäykset saattavat kertoa yleislainsäädännön puutteista. Toisaalta vammaisten lisääntyvä hakeutuminen erityispalvelujen piiriin voi johtua palvelujen erilaisista maksukäytännöistä. Hyvät ja maksuttomat erityispalvelut voivat estää vammaisten henkilöiden asioiden hoitoa yleispalvelujen kautta. Toki yleispalvelujen käytölle on muitakin esteitä, joita tulee poistaa koko lainsäädännön yleistarkistuksella. Yleislainsäädännön tarkistus vammaisnäkökulmasta on suuri ja monisäikeinen hanke, jonka toteuttamiseen pitää eri hallinnonaloilla varata riittävästi aikaa.

7 Erityisosaamisen turvaaminen ja kehittäminen

7.1 Vammaisten erityispalvelut

Vaikeavammaisten kansalaisten tarvitsemien erityispalvelujen järjestäminen ja tuottaminen edellyttää hyvää ammattitaitoa ja erityistä osaamista. Toimintaa järjestävien organisaatioiden ja niiden henkilöstön osaaminen on tärkeää. Palvelujen saatavuuden varmistaminen koko maan alueella on haastava tehtävä. Erityisesti pienissä kunnissa ja harvaanasutuilla alueilla tulee vastaan monia ratkaistavia kysymyksiä, jotka kärjistyvät pienten ja harvinaisten vam-

maisryhmien kohdalla. Hallitusohjelma, sosiaalialan kehittämishanke ja vammaislainsäädännön selvityshanke antavat erityisosaamisen turvaamiselle ja kehittämiselle selkeät velvoitteet.

Nykyinen kehitysvammalaki antoi alun perin erityishuollon palveluille selvän toimintalinjan. Erityishuoltopiirin kuntayhtymien tuli vastata niistä erityispalveluista, joita kunta itse ei voinut järjestää. Myöhemmin vammaisten erityishuollon vastuuta on voitu siirtää yleisten palvelujen piiriin entistä enemmän. Samalla kuntien ja kuntayhtymien rinnalle on tullut entistä enemmän yksityisiä palvelun tuottajia.

Vammaispalvelujen järjestämisvastuu säilyy tulevaisuudessakin henkilön kotikunnalla. Nykyisen kuntajaotuksen oloissa yksittäisellä kunnalla ei ole aina mahdollisuuksia selviytyä yksin toimintojen järjestämisestä tai tuottamisesta. Pieneen kuntaan saattaa syntyä yksi vaikeavammainen tai autistinen lapsi kymmenen vuoden aikana, joten asiantuntemus ei voi olla jokaisessa kunnassa valmiina odottamassa. Kunnat tarvitsevat yhteistoimintaa ja kuntarajat ylittävien palvelujen tuottajien apua.

Vammaislakeja uudistettaessa pitää huolehtia siitä, että nykyisten lakien takaamat palvelut ovat saatavissa myös uuden lain aikana. Kehitysvammalain tarkoittamiin yksilöllisiin lääketieteellisiin, psykologisiin ja sosiaalisiin selvityksiin pääsyn turvaaminen on turvattava uudessa vammaispalvelulaissa. Samoin henkilön itsensä ja hänen läheistensä oikeus saada tietoa, ohjausta ja neuvontaa käytettävissä olevista erityispalveluista on turvattava myös uudessa lainsäädännössä. Asiakkaan oikeusturvan kannalta on näiden peruskysymysten kohdalla harvittava asioiden selvittämisvelvoitetta tietyin määräajan, esimerkiksi kolmen kuukauden kuluessa.

Uusi vammaispalvelulaki tulisi olemaan toissijainen ja yleistä lainsäädäntöä täydentävä erityislaki, joka sallisi tietyissä tapauksissa vammaisten henkilöiden positiivisen erityiskohtelun muuhun väestön nähden. Vammaisten ihmisten elämään vaikuttavat koko yhteiskunnan toimintatapa, lainsäädäntö, rahoitus ja asenteet. On ymmärrettävä, ettei vammaisten kansalaisten asiaa saa rajata pelkästään sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tarkasteluun. Vammaislainsäädäntöä uudistettaessa tulee ensin tarkistaa kaikkien hallinnonalojen yleislakien toimivuus ja tehdä niihin tarvittavat muutokset vammaisten kansalaisten näkökulmasta. Tämä on varsin laaja ja haasteellinen tehtävä, johon on varattava riittävästi voimavaroja ja aikaa. Yleislakien tarkistustyötä on syytä viedä asteittain eteenpäin Suomen vammaispoliittisen ohjelman valmistelun kanssa. Seuraavassa esitetään esimerkkejä muutamia yleislainsäädännön ja erityislainsäädännön liittymäkohdista. Tarkastelu ulottuu osin sosiaali- ja terveydenhuollon ja siten myös tehtäväksiannon ulkopuolelle. Tämä on perusteltua siitä syystä, että vammaisten henkilöiden tarvitsemien erityispalvelujen määrä, sisältö ja rakenne perustuu paljolti siihen, millä tavoin ja kuinka laajasti yleiset palvelut ovat vammaisten kansalaisten käytettävissä.

Kehitysvammalain tarkoittamat vastasyntyneen lapsen tutkimukset sekä terveydenhuolto kuuluvat luontevasti kansanterveystyön ja erikoissairaanhoidon toimialaan. Lastenneuvoloiden toimintaedellytykset tulee turvata erityislapsen ja hänen perheensä tueksi. Alan järjestöjen asiantuntemus on tärkeää ensi tiedon tuottajina ja välittäjinä sekä varhaiskuntoutukseen opastajina ja perheiden tukena. Harvinaisten vammojen ja tautien kohdalla perusterveydenhuollon henkilöstöllä pitää olla riittävät valmiudet ohjata asiakkaat heille sopiviin jatkotutkimuksiin ja erityispalveluihin.

Vammaisen lapsen päivähoito järjestyy useimmiten kunnan järjestämänä kotihoidon tuen, perhepäivähoidon tai muun päivähoiton järjestelyin. Päivähoidon sisältö ja ryhmäkoot määräytyvät erityistä tukea ja kasvatusta tarvitsevien lasten tarpeiden perusteella. Riittävä tuki ja

tiedon välittäminen kotiin ja päivähoitopaikan henkilöstölle on välttämätöntä. Varsinkin autististen ja vaikeimmin vammaisten lasten hoitoon tarvitaan erityistä tietämystä ja osaamista. Kehitysvammalain poistuminen ei juurikaan vaikuta nykykäytäntöön muuten kuin maksukäytäntöjen selkiintymisenä.

Vaikeavammaista lasta hoitavat perheet tarvitsevat aika ajoin tilapäistä ja joskus pidempiaikaistakin hoitoapua vammaiselle lapselleen. Usein hoito voidaan järjestää esimerkiksi vanhempien matkan aikana omaan kotiin, mutta joskus tarvitaan myös kodin ulkopuolista hoitopaikkaa. Tässä tarvitaan kunnan sosiaalitoimen järjestämää hoitopaikkaa tai muuta järjestelyä, jossa tunnetaan erityislapsen tarpeet ja ominaisuudet. Tähän haasteeseen ainakin pienten kuntien on varauduttava yhteisvastuullisesti. Perhepalvelujen ja vammaisperheiden omaishoidon kehittäminen edellyttää seudullista ja maakunnallista yhteistyötä.

7.2 Opetus

Perusopetuksessa huolehditaan vammaisten lasten opetuksesta Suomessa jo suhteellisen hyvin. Varsinkin koulunkäynnin ensimmäisinä vuosina erityislasten liittyminen oman alueen kouluun sujuu luontevasti. Opetus tapahtuu pienissä kunnissa useimmiten kouluavustajan tukemana yleisopetuksen ryhmässä ja suuremmilla paikkakunnilla on mahdollisuus vammaisten omaan erityisryhmään. Joissakin tapauksissa kuurot, sokeat ja monivammaiset lapset saavat opetuksensa omissa erityiskouluissaan. Viime vuosina myös autististen lasten erityisopetus on kehittynyt hyvin. Yläasteella eriytyneen opetuksen tarve kasvaa muun muassa psyykkisistä häiriöistä kärsivien lasten ja nuorten asianmukaisen opetuksen ja oppilashuollon turvaamiseksi. Tällöin kunnat tarvitsevat toisen asteen yleis- ja erityisopetuksen tueksi seutu- tai maakunnallista yhteistoimintaa.

Vaikeavammaisten, aistimonivammaisten ja autististen lasten opetusta on vaikeuttanut ryhmäkokojen kasvaminen ja pätevän henkilöstön saantiin liittyvät vaikeudet. Erityisoppilaat tarvitsevat opetukseensa pienet ja rauhalliset ryhmät, jotka erityisluokilla toteutuvat, mutta yleisopetuksessa ryhmät ovat usein liian suuria. Pätevistä erityisopettajista on pulaa ja kouluavustajat on palkattu usein työllisyysvaroilla lyhytaikaisesti työsuhteisiin, jolloin perehtyminen oppilaan erityisiin tarpeisiin jää puutteelliseksi.

Päivähoito ja perusopetus on säädetty selkeästi kunnan lakisääteiseksi tehtäväksi ja vammaistenkin lasten subjektiiviseksi oikeudeksi. Tämän seurauksena nämä asiat ovat tulleet kohtuullisen hyvin hoidetuiksi, mutta peruskoulun päättymisen jälkeen alkavat vaikeavammaisten ja autististen nuorten vaikeudet. Monien heistä on mahdotonta päästä toisen asteen opetukseen. Vaikeimmin vammaisten nuorten edellytykset eivät riitä ammatilliseen yleisopetukseen ja sopivia erityisopetuspaikkoja ei ole riittävästi ja ne ovat jakautuneet epätasaisesti maan eri osiin. Lisäksi monien erityisoppilaitosten opetuslinjat ja opetuksen sisällöt ovat vaikeimmin vammaisille ja autistisille opiskelijoille sopimattomia.

Yksityisten oppilaitosten saaman oppilaskohtaisen rahoituksen niukkuus pakottaa oppilaitokset valitsemaan hakijoista vain parhaimmat ja vähiten kustannuksia aiheuttavat. Julkiselle valalle ei nuorten kohdalla ole säädetty järjestämisvastuuta ja se näkyy toiminnan puutteina. Liian monet vaikeavammaiset nuoret putoavat asiallisen perusopetuksen jälkeen tyhjän päälle sopivan jatkokoulutuspaikan puuttumisen vuoksi. Toisen asteen ammatillisesta opetuksesta ja sen rahoituksesta annettua lakia on korjattava niin, että kaikille nuorille, siis myös vaikeimmin vammaisille, turvataan pääsy toisen asteen opetukseen.

Oppilaitokset sekä erityishuoltopiirin kuntayhtymät ja oppilaiden kotikunnat ovat pyrkineet yhteistyössä paikkamaan näitä vaikeuksia niin, että kuntayhtymät ja kunnat järjestävät opiskelijoiden asumisen ja siihen liittyvät tukitoimet ja oppilaitokset vastaavat opetuksesta. Tällöin oppilaan asumiskustannukset ja oppilashuoltoon liittyvät tukitoimet jäävät kotikunnan sosiaalitoimen maksettaviksi, mikä on periaatteellisesti väärä rahoitustapa. Oppilaskohtaisen valtionosuuden pitäisi kattaa myös asumiskustannukset ja oppilashuolto täysimääräisesti. Vaikeimmin vammaisten ja erityisesti autististen nuorten toisen asteen opetussuunnitelmat ovat puutteellisia ja niitä pitää kehittää oppilaiden tarpeista ja tavoitteista lähtien. Tässä tarvitaan sosiaali- ja terveystoimen sekä opetushallinnon erityisasiantuntijoiden yhteistyötä.

Toisen asteen opetuksen puutteiden vuoksi monet vaikeavammaiset jäävät peruskoulun jälkeän ilman heille sopivaa toimintaa. Kaikilla ei ole kodin ulkopuolista toimintaa lainkaan ja osa joutuu heidän tarpeisiinsa soveltumattomaan päivä- ja työtoimintaan, jota ei alun perinkään ole suunniteltu vaikeavammaisille. Monet päivä- ja työkeskuksista ovat 1970- ja 1980-luvulla perustettuja ja perinteisiä toimintalinjojaan noudattavia. Niiden toiminta-ajatus perustuu usein käsityövaltaiseen tavarantuotantoon tai alihankintatöiden tekemiseen. Tavoitteena on ollut työhön kykenevien vammaisten kuntouttaminen avoimille työmarkkinoille.

Vaikeavammaisten toisen asteen opetuksen ulkopuolelle jääneiden nuorten taidot eivät riitä näihin työsuorituksiin ja heidän tarpeensa suuntautuvat kokonaan muualle. He tarvitsevat oman elämänsä hallintaan sekä elämykselliseen ja terapeuttiseen toimintaan suuntautuvaa palvelua. Laitoshoidon tuleva vähentyminen lisää näitä tarpeita. Tässä tarvitaan yhteistä kehittämistoimintaa ja henkilöstön koulutusta koko maan alueella. Erityisryhmien päivä- ja työtoimintaan liittyviä kysymyksiä käsitellään tässä raportissa myöhemmin erikseen.

7.3 Asuminen

Vaikeavammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestäminen on Suomen vammaispolitiikan lähivuosien suurin haaste. Omais- ja kotihoidon tuen lisääntymisestä ja henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittymisestä huolimatta maahamme tarvitaan lähivuosien aikana ainakin 3 000 uutta vammaisten ja mielenterveyskuntoutujien palveluasuntoa. Osa näistä tarvitaan kotoaan muuttavien vammaisten nuorten ja aikuisten käyttöön ja toinen osa laitoksista muuttaville vaikeavammaisille henkilöille. Palveluasuntojen hankintaan ja rakentamiseen tarvitaan mukaan kaikki toimijat. Kunnat, kuntayhtymät, järjestöt, säätiöt ja yksityiset yritykset voivat antaa oman panostuksensa ja rahoituksensa. Asuntoihin tarvittavien palvelujen tuottaminen vaatii monipuolista erityisasiantuntemusta, sillä vammaisten lisäksi asiakas-kunta tulee entistä enemmän koostumaan mielenterveys- ja päihdekuntoutujista sekä autistisista henkilöistä. Seudullinen yhteistoiminta ja maakunnallinen koordinointi on välttämätöntä tehokkaan ja turvallisen toiminnan varmistamiseksi.

Laitoshoidon korvaavien uusien yksiköiden toteuttaminen edellyttää hyvää yhteistyötä lähettävän laitoksen ja uuden asumisyksikön välillä. Muuttavan asiakkaan pitkäaikainen tunteminen on tuonut laitoksen henkilökunnalle sellaista asiantuntemusta ja hiljaista tietoa, joka pitää muuttotilanteessa hyödyntää asiakkaan parhaaksi. Samoin tarvittava asiantuntemus pitää varmistaa perustettaviin uusiin erikoistuviin yksiköihin, joihin muuttavat muun muassa autistiset, aistimonivammaiset ja psyykkisistä häiriöistä kärsivät vammaiset.

Asumispalveluihin tulevan noin 3 000 työntekijän rekrytointi, työhön opastus ja täydennyskoulutus on haastava tehtävä. Vaikka hankkeeseen käytettäisiin aikaa kymmenen vuotta, on

ilmeistä, että alalle koulutettavien opiskelijoiden määrää pitää lisätä nykyiseen tasoon nähden huomattavasti. Ammattitaitoisen ja vammaisalan erityisosaamiseen motivoituneen henkilöstön kouluttamiseen tarvitaan työelämän ja alan oppilaitosten kiinteää yhteistyötä.

Yhteistyötä ja kokemuksen siirtoa tarvitaan lisäksi asuinkiinteistöjen ja huoneistojen hankinnassa ja rakentamisessa. Seudullisten yksiköiden tilojen toimivuus, ympäristön viihtyvyys ja asumisen turvallisuus ovat tulevan toiminnan kannalta tärkeitä tekijöitä. Asiaan liittyy myös taloudellisen osaamisen ja tehokkuuden näkökulma, sillä 3 000 palveluasunnon rakentaminen tai hankkiminen vaatii Savon vammaisasuntosäätiön johtaja Jouko Hämäläisen tekemän laskelman mukaan yhteiskunnalta noin 330 miljoonan euron panostuksen.

Vammaispalvelujen muutosta laitosasumisesta kohti asumispalveluja käsitellään tässä raportissa vielä erikseen. Rakennemuutos on niin huomattava yhteiskunnallinen muutosprosessi, että sen läpiviemiseen tarvitaan huolellista suunnittelua ja tehokasta toteutusta. Eri rahoituslähteistä saatavia tutkimus- ja kehittämisvaroja tulee suunnata hankkeeseen riittävästi.

Yhteiskunnan järjestämien vammaisten palvelujen tarve riippuu paljon siitä, miten paljon vammaisten perheet ja muut läheiset voivat osallistua vammaisten henkilöiden tukemiseen. Uusiksi toimintatavoiksi esitettyjä palveluohjausta ja perhepalveluja kuvataan tässä raportissa toisaalla.

Vammaispalvelujen kehityslinja tulee jatkumaan kohti asiakkaiden kotiseudulla järjestettäviä avohuollon lähipalveluja, joita seudulliset ja maakunnalliset erityispalvelut tarvittaessa täydentävät. Mielenterveyskuntoutujilla tulee säilymään omat seudulliset ja maakunnalliset asiantuntijapalvelut perusterveydenhuollon poliklinikoilla ja erikoissairaanhoidossa. Sama koskee päihdepalvelujen järjestelyjä. Vastaava porrasteinen hoito- ja kuntoutuslinja on tarpeellinen myös vammaispalveluissa. Nykyiset keskuslaitokset voivat paikkalukunsa ja asiakasmääränsä laskun myötä keskittyä entistä enemmän vaikea- ja monivammaisten sekä autististen ja haastavasti käyttäytyvien asiakkaiden määräaikaisiin kuntoutusjaksoihin. Laitosten tulee muuttua oman maakuntansa erityisryhmien kuntoutus-, tieto- ja osaamiskeskuksiksi Tanskan mallin mukaisesti. Lisäksi muutamat kuntoutuskeskukset voivat ottaa valtakunnallista vastuuta pienten ja harvinaisten vammaisryhmien palveluiden tuottamisesta.

Sosiaalialan osaamiskeskusten panos erityisosaamisen kehittäjänä, tuottajana ja välittäjänä tulee todennäköisesti ja toivottavasti kasvamaan. Osaamiskeskusten kiinteät yhteydet alueensa kuntiin ja järjestöihin luovat hyvät mahdollisuudet kuntarajat ylittävään alueelliseen toimintaan. Vammaisuuteen liittyvä erityisosaaminen on osaamiskeskusten näkökulmasta yksi tärkeä toimiala, johon tarvitaan lisää voimavaroja ja yhteistyökumppaneita. Tälläkin kohtaa korostuu alueellisen ja maakunnallisen yhteistyön merkitys.

Selvityshenkilö esittää erityisosaamisen ja palvelujen saannin turvaamiseksi seuraavaa:

1. Nykyisen kehitysvammalain ja vammaispalvelulain palvelut ja tukitoimet sisällytetään pääsääntöisesti uuteen vammaispalvelulakiin.
2. Vammaisten erityispalvelujen tarpeessa olevalle henkilölle ja hänen perheelleen tataan tarvittaviin yksilöllisiin tutkimuksiin pääsy kolmessa kuukaudessa aloitteen tekemisestä palvelutarpeen selvittämistä varten.
3. Vammaisten ja mielenterveyskuntoutujien päivä- ja työtoiminta esitetään uuden vammaispalvelulain yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin.
4. Päivä- ja työtoimintaan tarvitaan lisää paikkoja ja toiminnan sisällön uudistamista.

5. Opetusministeriölle esitetään, että se ryhtyy tarvittaviin toimiin toisen asteen ammatillisesta koulutuksesta annetun lain muuttamiseksi niin, että se turvaa myös vaikeimmin vammaisten ja autististen nuorten pääsyn peruskoulun jälkeiseen jatko-opetukseen.

8 Kehittämistoiminta

Kehittämisen- ja tutkimustoiminnan tuki on vammaispalvelujen erityisosaamisen kehittämisen kannalta välttämätöntä. Sosiaalitoimen kehittämistoimintaan suunnatut voimavarat ovat esimerkiksi terveydenhoitoon verrattuna olleet perinteisesti vaatimattomia. Sosiaalipalvelujen sisällä vammaispalvelut muodostavat oman pienen toimialansa, joka helposti jää liian vähälle huomiolle. Verkostoituvat erityispalvelut -hanke ja sitä seuranneet sosiaalialan osaamiskeskukset ovat toimineet erinomaisina yhteistyön rakentajina, mutta niidenkin resurssit ovat olleet riittämättömiä vammaispalvelujen erityisosaamisen tarpeita ajatellen. Osaamiskeskukset ovat juurruttaneet koko maahan yhteistyön toimintailmapiirin, jossa ymmärretään, että varsinkin pienten ja heikkojen ryhmien ja heidän kanssaan työskentelevien organisaatioiden on päästävä yhteisiin alueellisiin tavoitteisiin.

Sosiaalialan osaamiskeskuksista annetun lain (2001/1230) mukaan osaamiskeskusten tarkoituksena on luoda ja ylläpitää koko maan kattava alueellinen yhteistyörakenne sosiaalialan perus- ja erityisosaamisen edistämiseksi sekä sosiaalialan alueellista yhteistyötä edellyttävien erityisosaamista vaativien erityispalvelujen ja asiantuntijapalvelujen turvaamiseksi. Toiminnasta vastaavat alueelliset sosiaalialan osaamiskeskukset, joiden toimialueet kattavat kaikki kunnat. Ruotsinkielisen väestön tarpeita varten on lisäksi ruotsinkielinen osaamiskeskus.

Lääninhallitusten tehtävänä on valtionhallinnon alueellisina toimijoina ohjata ja valvoa sosiaali- ja terveyspalvelujen kehitystä alueellaan. Viime vuosina lääninhallitukset ovat aktiivisesti osallistuneet erityispalvelujen turvaamiseen muun muassa VEP-hankkeen yhteydessä sekä alan henkilöstön osaamiseen ja jaksamiseen liittyvissä tehtävissä. Lääninhallitusten, TE-keskusten, sosiaalialan osaamiskeskusten ja maakuntahallinnon työnjakoa alueellisessa kehittämistoiminnassa pyritään selkiinnyttämään.

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen ja erityisesti vammaisjärjestöjen merkitys on alan kehittämistoiminnassa suuri. Asiakasjärjestöillä on suora kosketus edustamansa erityisryhmän elämään, jolloin kehittämishankkeet voivat parhaalla mahdollisella tavalla palvella välittömästi asiakaskunnan esiin nostamia asioita. Uusien toimintatapojen kokeilu ja niistä saatavien kokemusten välittäminen ovat hyvin järjestöille sopivia tehtäviä. Raha-automaattiyhdistyksen kokeilu- ja kehittämistoimintaan myöntämät avustukset mahdollistavat riittävän laajojen ja tuloja tuottavien hankkeiden toteuttamisen. Valtaosa Suomen vammaisjärjestöjen keskustuomistoista sijaitsee pääkaupunkiseudulla, joten maakunnallisten asioiden tuntemuksen parantaminen ja kehittämistoiminnan ulottaminen seudullisiin hankkeisiin on haastava ja yhteistoimintaa vaativa asia.

Käytännössä sosiaalialan ja erityisesti vammaispalvelujen kehittäminen- ja tutkimustoiminta on jäänyt maakunnissa toistaiseksi vähäiseksi. Palvelujen järjestäjien tiukka talous on hidastanut toiminnan kehittämistä. Samoin muu kansallinen tai Euroopan unionin kautta tuleva rahoitus on ollut vähäistä ja sattumanvaraista. Kehittämiskohteita on toki löytynyt, mutta ne ovat olleet hajanaisia eikä selkeitä alueellisia tai kansallisia kokonaisuuksia ole juurikaan saatu aikaan. Toisistaan irrallisia hankkeita ja projekteja on syntynyt ja kuollut eikä niistä useinkaan ole

jäänyt kovin paljon kestäviä ja käytännön työhön juurtuvia tuloksia. Poukkoilevista ja sattumanvaraisista projekteista on siirryttävä pitkäjänteiseen kehittämistyöhön.

Vammaispalvelujen kehittämis- ja tutkimustoiminnan jatkuvuuden turvaaminen ja pitkäjänteisyyden lisääminen ovat keskeisiä tavoitteita. Tähän mennessä hankkeet ovat olleet liian usein yksittäisiä projekteja, joiden sattumanvaraisuus on haitannut tulosten hyödyntämistä laajemmin käytännön työssä. Vammaisalan kehittämistyötä tulee tulevaisuudessa tehdä maakunnassa yhteisesti sovittavalla tavalla. Maakuntien liitot sekä sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymät ovat sosiaalialan osaamiskeskusten ja lääninhallitusten tärkeitä yhteistyökumppaneita. Järjestöt tuovat maakunnalliseen yhteistyöhön tietoa, kokemusta ja asiakaskunnan tarpeita ja aloitteita.

Vammaispalvelujen kehittämistyössä tarvitaan vahvaa alueellista otetta. Sosiaalialan osaamiskeskukset muodostavat kehitystyölle kansallisen ja koko sosiaalialan kattavan perustan. Tälle perustalle voidaan rakentaa myös vammaispalvelujen erityisosaamisen verkostot, johon kaikki alueen kehitystyöstä kiinnostuneet organisaatiot voivat osallistua. Tilanteet ja olosuhteet ovat eri puolilla maata hyvin erilaiset. Tästä syystä myös maakunnalliset ja seudulliset ratkaisut pitää tehdä paikallisista tarpeista lähtien. Osaamiskeskusten ja kuntayhtymien yhteistyötä on syytä tiivistää valtakunnallisesti. Nykyisin kehittämis- ja tutkimustoiminta on keskittynyt paljolti Helsingin seudulle. Esimerkiksi vammais- ja kansanterveysjärjestöjen palveluksessa on pääkaupunkiseudulla satoja, ellei tuhansia maan parhaita oman alansa asiantuntijoita. Sama koskee valtionhallinnon ja kunnallisten keskusorganisaatioiden toimintaa. Näiden resurssien osittainen jalkauttaminen maakuntiin näkyisi myönteisesti maakuntien erityisosaamisen kasvuna. Stakes ja Kela ovat jo näyttäneet esimerkkiä henkilöstön ja työtehtävien siirtämisestä maakuntiin.

Kehittämistoiminnan rahoituksen vakiinnuttaminen ja toiminnan alueellinen organisointi ovat vammaispalvelujen kehittämistyön tärkeimpiä kysymyksiä. Maakunnissa voimavarat on kootava yhteen kestävien tulosten aikaansaamiseksi. Lääninhallitukset, sosiaalialan osaamiskeskukset, kunnat, kuntayhtymät ja järjestöt sekä korkeakoulut ovat avainasemassa alueellisten kehittämisverkostojen ja niiden rahoituksen luomisessa. Kehittämistoiminnan rahoituksen tulisi entistä enemmän perustua yksittäisten hankkeiden tukemisen sijaista pitkäaikaiseen ja varmaan perusrahoitukseen.

Lääninhallitukset ja sosiaalialan osaamiskeskukset vastaavat oman alueensa kehittämistoiminnasta. Hankkeiden käytännön toteutus voi jakaantua useille eri toimijoille: kunnille, kuntayhtymille ja kolmannen sektorin organisaatioille.

Vammaisalalla päävastuu sopii luontevasti erityis- ja sairaanhoitopiirien kuntayhtymille ja perustettaville sosiaalipalvelujen kuntayhtymille, joiden tulee toimia kiinteässä yhteistyössä lääninhallitusten, sosiaalialan osaamiskeskusten ja alan järjestöjen kanssa. Toiminnan pitkäjänteinen rahoitus voidaan rakentaa monipuolisesti sosiaali- ja terveysministeriön, Raha-automaattiyhdistyksen ja muun kansallisen rahoituksen lisäksi muun muassa Euroopan unionin kehittämis- ja rakennerahastojen tuen varaan.

Selvityshenkilö esittää seuraavaa:

1. Sosiaalialan osaamiskeskukset, lääninhallitukset ja kuntayhtymät vastaavat jatkossakin oman alueensa ja toimialansa perus- ja erityispalvelujen sekä asiantuntijapalvelujen yleisestä kehittämisestä.
2. Yhdistyneet sairaanhoito- ja erityishuoltopiirien kuntayhtymät sekä perustettavat sosiaalipalvelujen kuntayhtymät vastaavat lainsäädännön ja jäsenkuntiensa niille antamista

vammaispalvelujen ja muiden erityispalvelujen kehittämistehtävistä yhteistyössä sosiaalialan osaamiskeskusten, lääninhallitusten ja alan järjestöjen kanssa.

3. Sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämistoiminnan pitkäjänteinen rahoitus turvataan pääosin sosiaali- ja terveysministeriön kehittämismäärärahoilla, joiden alueellinen koordinointi tapahtuu lääninhallitusten ja sosiaalialan osaamiskeskusten johdolla.

9 Henkilöstön saannin ja erityisosaamisen turvaaminen

Vammaispalvelujen ja niiden tukitoimien toteutuminen koko maan alueella riippuu ratkaisevasti alan henkilöstötilanteesta. Varsinkin erityisosaamisen turvaaminen ja kehittyminen perustuvat henkilöstön erityisosaamiseen. Erityisosaamista ei pidä ymmärtää kapea-alaisesti vain korkeimmin koulutetun henkilöstön ominaisuudeksi, vaan kehitystyöhön voivat antaa panoksensa myös kaikki perustehtävissään toimivat henkilöt.

Kansallisen sosiaalialan kehittämisprojektin väliraportin mukaan Suomen kunnallisissa ja yksityisissä sosiaalipalveluissa toimii lähes 100 000 henkilöä. Lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollon järjestöissä työskentelee noin 26 000 työntekijää. Vammaispalveluissa työskentelevien määrästä ei ole saatavissa eriteltyjä valtakunnallisia tietoja muuten kuin erityishuoltopiirien kuntayhtymien osalta. Kuntayhtymissä työskenteli vuonna 2003 yhteensä noin 5 500 työntekijää. Kun mukaan lasketaan kuntien, kolmannen sektorin ja yritysten palveluksessa olevat kehitysvammatyöntekijät, nousee yhteenlaskettu määrä ainakin 8 000 henkilöön. Tämä luku ei sisällä vammaispalvelulain tarkoittamissa toiminnoissa työskentelevää henkilöstöä. Sosiaali- ja terveydenhuollon lisäksi vammaisuuteen erikoistunutta henkilöstöä työskentelee esimerkiksi peruskoulun erityisopetuksessa, toisen asteen ammatillisessa erityisopetuksessa ja vammaisten erityistyöllistämiseen liittyvissä tehtävissä.

Sosiaalialan kehittämisprojektissa on kuvattu ansiokkaasti sosiaalialan henkilöstön riittävyyteen, työoloihin, osaamiseen ja työkäytäntöihin liittyviä kysymyksiä. Esitetyt näkökulmat ja tarpeet ovat myös vammaisalan työntekijöiden kohdalla ajankohtaisia. Muuhun sosiaalialaan verrattuna vammaisten palveluissa korostuvat vielä monet erityisosaamista korostavat seikat. Esimerkiksi vaikeimmin vammaisten, aistimonivammaisten, autististen ja psyykkisesti sairaiden vammaisten opetus, hoito ja kuntoutus vaativat poikkeuksellisen korkeaa ammattitaitoa ja vahvaa työhön sitoutumista.

Pätevän henkilöstön työhön saaminen ja heidän työssä pitämisenä on alan tärkeä tehtävä, joka edellyttää eri tahojen yhteistyötä. Opetushallinnon tulee varautua ammatillisessa peruskoulutuksessa vammaisalan kasvaviin määrällisiin ja laadullisiin tarpeisiin. Nykyinen ammatillinen koulutus ei aina anna vastavalmistuneille henkilöille riittäviä valmiuksia vaativiin erityistehtäviin. Autististen, aistimonivammaisten ja harvinaisten vammaisryhmien kanssa työskentelevät henkilöt tarvitsevat heti perusopintojensa jälkeen lisäkoulutusta. Työnantajien on yhdessä oppilaitosten kanssa huolehdittava lakisääteisen täydennyskoulutuksen antamisesta. Henkilöstön työolosuhteet, kehittymismahdollisuudet, palkkaus ja jaksamista edistävät toimenpiteet on pidettävä yhteisesti kunnossa.

Vammaisalan työntekijämäärän muutokseen vaikuttavat monet tekijät. Kotihoidon ja omaishoidon tuen parantaminen sekä perhepalvelujen ja perhehoidon lisääminen hidastavat alan työntekijämäärän kasvua. Toisaalta alalta poistuu lähivuosina eläkkeelle satoja työntekijöitä,

joiden tilalle tarvitaan uutta henkilöstöä. Varsinkin asumispalvelujen ja henkilökohtaisen avustajatoiminnan laajeneminen edellyttää uusien työntekijöiden palkkaamista. Arvion mukaan seuraavan kymmenen vuoden aikana vammaispalveluihin tarvitaan 4 000 – 5 000 uutta työntekijää, joista osa tulee eläkkeelle siirtyvien henkilöiden tilalle ja osa laajenevan toiminnan tarpeisiin.

Selvityshenkilö esittää seuraavaa:

1. Sosiaali- ja terveyspalvelujen sekä opetustoimen henkilöstön ammatillisen peruskoulutuksen järjestämisessä huomioidaan kasvavan vammaisalan erityistarpeet.
2. Sosiaalialan henkilöstön lakisääteinen täydennyskoulutus järjestetään työnantajien, järjestöjen ja oppilaitosten valtakunnallisena ja alueellisena yhteistyönä.

10 Hallinnolliset järjestelyt palvelujen ja erityisosaamisen turvaamiseksi koko maan alueella

Nykyisessä vammaispalvelulaisissa säädetään lain mukaiset palvelut kunnan järjestettäväksi joko harkinnanvaraisesti tai velvoittavasti. Myös kehitysvammalaki lähtee siitä, että palvelujen järjestäminen on kuntien vastuulla. Erityishuollon järjestämistä varten Suomi on jaettu 16 erityishuoltopiiriin, joiden alueet määrää valtioneuvosto. Ruotsinkielistä väestöä varten on lisäksi oma piirinsä, johon kuuluvat ruotsinkieliset ja kaksikieliset kunnat. Kunnat voivat tuottaa kehitysvammaisten palveluja itse tai ostaa niitä toiselta kunnalta tai yksityisiltä palvelujen tuottajilta. Erityishuoltopiirien tehtävänä on vastata kuntien velvollisuudeksi säädetystä erityishuollosta viimesijaisena vastuunkantajana.

Vuonna 1978 voimaan tulleen kehitysvammalain aikana kunnat ja kuntayhtymät ovat yhdessä huolehtineet julkisten kehitysvammopalvelujen tuottamisesta. Kunnat ja kuntayhtymät rakensivat 1980-luvun loppuun mennessä alueellisesti melko kattavan palveluverkoston. Varsinkin 1990-luvulla yksityinen toiminta on lisääntynyt nopeasti. Uusien palvelun tuottajien mukaan-tulon myötä erityishuoltopiirin kuntayhtymien suhteellinen merkitys on palvelujen perustuotannossa vähentynyt. Kuntayhtymien toimintojen painopiste on siirtynyt entistä enemmän pienten ja haasteellisten erityisryhmien kuntoutukseen.

Erityishuoltopiirien kuntayhtymien vaikutus maakuntiensa palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen vähentyi ensin sosiaalihuoltolain ja SVOL:n säätämisen jälkeen 1980-luvulla ja sittemmin vuoden 1993 valtiosuuslain muutoksen myötä. Sen jälkeen toiminnat ovat rakentuneet kuntakohtaisen harkinnan ja päätösten perusteella. Tämä on johtanut palvelujen määrän ja laadun kuntakohtaisiin eroihin, mutta samalla myös tarkempaan kuntakohtaiseen seurantaan ja lähipalveluihin tähtäävään toimintapolitiikkaan.

Perinteisten kehitysvammahuollon tehtävien vähentyessä useimmat erityishuoltopiirien kuntayhtymät ovat laajentaneet toimintaansa jäsenkuntiansa tehtäväksiantojen perusteella muille sosiaali- ja terveydenhuollon sekä opetustoimen ja työvoimahallinnon toimialoille. Vammaisten lasten erityisopetus peruskoulussa, toisen asteen opetuksen kuntoutus- ja tukipalvelut, päihdehuolto, perhehoito, lastensuojelu, vammaisten palveluasuminen, tulkkipalvelut sekä vajaakuntoisten työllistäminen ovat erityishuoltopiirien nykyisiä toimialoja. Lisäksi kehitysvammopalvelujen sisältöä on kehitetty koskemaan muun muassa autistisia, aistimonivammaisia ja psyykkisesti sairaita kehitysvammaisia. Erityishuoltopiirien kuntayhtymät ovat ottaneet

vastuulleen uusia toimintoja asiakkaiden tarpeiden ja jäsenkuntien toimeksiantojen perusteella. Lastensuojelun suurten kustannusten tasausrahaston ylläpito on vuodesta 1999 ollut kuntayhtymien lakisääteinen tehtävä.

Erityishuoltopiirit toimivat aluksi itsenäisinä kehitysvamma-työhön keskittyneinä kuntayhtyminä lääni- ja maakuntajaon pohjalta. Maakuntien erilaiset tilanteet ja kuntien arvioinnit ovat kuitenkin johtaneet ja johtamassa uusiin ratkaisuihin. Etelä-Karjalassa ja Keski-Pohjanmaalla sairaanhoitopiiri ja erityishuoltopiiri ovat yhdistyneet yhteiseksi kuntayhtymäksi. Vastaava yhdistyminen tapahtuu Pohjois-Karjalassa suunnitelmien mukaan vuoden 2006 alusta lukien. Kainuun hallintokokeilussa maakuntahallinto vastaa myös kehitysvammaisten erityishuollosta niin, että myös aikaisemmin kuntien vastuulla olleet kehitysvammaisten avopalvelut siirtyvät maakuntahallinnon tehtäväksi. Erilainen kehitys on menossa Keski-Suomessa, jossa yksityinen säätiö on ottamassa vastuuta kuntarajat ylittävien erityispalvelujen tuottamisesta. Kärkylän kuntayhtymä on jo käytännössä laajentanut toimintansa ruotsinkielisen väestön erityis- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymäksi, jonka palveluksessa on noin 1 000 sosiaalialan työntekijää. Poikkeuksena muista alueista Helsingin kaupunki muodostaa oman erityishuoltopiirinsä.

Erityishuoltopiirien kuntayhtymien palveluksessa on vajaat 6 000 työntekijää, joista yli puolet on avopalvelujen toimipisteissä. Kuntayhtymillä on yhteensä noin 8 000 asumis-, kuntoutus- sekä päivä- ja työtoimintapaikkaa kehitysvammaisille, autisteille ja muille erityisryhmille. Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymä on maamme suurin vammaisten avopalvelujen tuottaja, jonka useiden kymmenien palvelupisteiden verkostossa työskentelee noin 700 erityishuollon ammattilaista. Pirkanmaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymän, Etelä-Hämeen erityishuoltopiirin ja Savossa toimivan Vaalijalan kuntayhtymän erityispalvelut painottuvat Uutta- maata enemmän ympärivuorokautisen hoidon ja kuntoutuksen alueille. Uudellamaalla laitospalveluista vastaa pääosin säätiön ylläpitämä Rinnekoti, joka on maamme suurin kehitysvammalaitos. Kuntayhtymien toiminta on laajinta päivä- ja työtoiminnassa, johon osallistuu noin 3 300 henkilöä eli vajaa kolmannes maan kaikista tämän toimialan paikoista. Kuntayhtymien tuottamien palvelujen käyttökustannukset ovat yhteensä noin 400 miljoonaa euroa vuodessa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta annetun lain 4 §:n mukaan kunta voi järjestää sosiaali- ja terveydenhuollon alaan kuuluvat tehtävät:

1. hoitamalla ne itse;
2. sopimuksin yhdessä muun kunnan tai muiden kuntien kanssa;
3. olemalla jäsenenä toimintaa hoitavassa kuntayhtymässä;
4. hankkimalla palveluja valtiolta, toiselta kunnalta, kuntayhtymältä tai muulta julkiselta taikka yksityiseltä palvelujen tuottajalta; taikka
5. antamalla palvelunkäyttäjälle palvelusetelin, jolla kunta sitoutuu maksamaan palvelun käyttäjän kunnan hyväksymältä yksityiseltä palvelujen tuottajalta hankkimat palvelut kunnan päätöksellä asetettuun setelin arvoon asti.

Sekä sosiaali- ja terveydenhuollon yleiset että vammaisten erityispalvelut ovat kotikunnan järjestämisvelvollisuuden piirissä. Kaikki edellä sanotut järjestämisvaihtoehdot soveltuvat myös erityisryhmien palveluiden järjestämiseen.

Sosiaalipalvelujen järjestäminen edellyttää uusia ja monipuolisia toimintatapoja. Lähtökohdanna tulee olla palveluja tarvitsevien kansalaisten tarpeet, oikeudet ja yhdenvertaiset mahdollisuudet. Alueellinen erilaistuminen yhdistyneenä kasvavaan palvelutarpeeseen merkitsee lisääntyvää erilaistumista palvelujen järjestämistavoissa. Kansalaisten perusoikeudet on turvat-

tava yhdenvertaisesti alueellisista eroista huolimatta. Tämä on julkisen vallan, siis valtion ja kuntien ehdoton ja luovuttamaton velvollisuus.

Useimpien vammaispalvelujen erityispiirteisiin kuuluu, että ne ovat pääosin lähipalveluja, jotka tuotetaan asiakkaan kotiin tai hänen välittömään asuinpiiriinsä. Sosiaalipalveluille on lisäksi ominaista vahva sosiaalinen sidos, joka kiinnittää asiakkaan lähiyhteisöönsä. Kehitysvammaiset tarvitsevat kokemuksen mukaan yksilöllisen tuen lisäksi ryhmämuotoisesti järjestettyjä päivätoiminta- ja asumispalveluja. Vaikka palvelutarpeet selvitetään ja suunnitellaan yksilöllisesti, palvelut on usein tarkoituksenmukaista järjestää pieniyhteisöissä.

Sosiaalipalvelujen porrastaminen ja tehtävien jaosta sopiminen on niiden saatavuuden varmistamiseksi välttämätöntä. Tämä koskee sekä palvelujen sisältöä että niiden järjestämistapaa. Vammaispalvelut jakaantuvat luontevasti kolmeen ryhmään: paikallisiin lähipalveluihin, seudullisiin palveluihin ja erityisosaamista vaativiin maakunnallisiin tai valtakunnallisiin palveluihin. Nykyisen kuntarakenteen vallitessa kunnat tarvitsevat tehtävistään selvittääkseen erilaisia yhteistyötapoja. Odotettavissa olevat väestömuutokset ja kasvavat palvelutarpeet lisäävät yhteistoiminnan tarvetta erityisesti muuttotappioalueilla. Varsinkaan pienten kuntien erityispalvelujen järjestäminen ei ole mahdollista ilman seudullisia ja maakunnallisia palvelujen tuottajia.

Kuten aikaisemmin on todettu, kunnat järjestävät kuntalaistensa tarvitsemat palvelut. Tämä peruseriaate koskee kaikkia kuntalaisia, siis myös erityisryhmiin kuuluvia ihmisiä. Oman kunnan asukkaiden lähipalvelut voidaan useimmiten järjestää kunnan sisällä omana toimintana tai ostopalveluina. Sen sijaan erityispalveluissa tarvitaan usein yhteistyötä.

Seutukunta on keskeinen ja luonnollinen kuntien yhteistyön perusalue. Seudullisten palvelujen tuottamiseen ei välttämättä tarvita uutta lainsäädäntöä, vaan yhteistyö voi rakentua sopimusperusteisesti paikallisten olosuhteiden ja tarpeiden varaan. Palvelujen järjestäjinä ja yhteistyön vetureina voivat toimia alueen keskuskunnat. Vastuullisella keskuskuntamallilla varmistetaan, että seudulta löytyy toimivaltainen juridinen toimija, joka voi edustaa seutukuntaa suhteessa valtionhallintoon ja muihin yhteistyötahoihin. Seudullisten palvelujen tuottamisesta voivat vastata sovitulla tavalla kunnat, kuntayhtymät, järjestöt, säätiöt sekä yksityiset palvelujen tuottajat.

Erikoisosaamista vaativat ja pienille asiakasryhmille tarkoitetut sosiaalipalvelut on tarkoituksenmukaista järjestää maakunnallisesti ja joissakin tapauksissa tätäkin laajemmalla väestöpohjalla. Asiakasjärjestöjen tai muiden kolmannen sektorin toimijoiden osaaminen on tässä asiassa huomattavaa ja tarpeellista. Vaativien maakunnallisten erityispalvelujen järjestäjäksi tai tuottajaksi tarvitaan vastuun kantava julkinen toimija. Kainuun maakuntahallinto ja yhdistyneet erityishuolto- ja sairaanhoitopiirien kuntayhtymät sekä Kärkullan kuntayhtymä muodostavat jo nykyisellään omilla alueillaan vastuullisen julkisen palvelun toimintamallin.

Mikäli kehitysvammaisten erityishuoltolaki kumotaan, joudutaan vammaispalvelujen maakunnallinen yhteistyö järjestämään osittain uudelleen. Kuntien seudullisen ja vapaaehtoisen yhteistyön merkitys tulee vammaispalveluissa todennäköisesti kasvamaan. Sen lisäksi tarvitaan maakunnallista ja sitä laajempaakin lakisäateistä yhteistyötä ainakin pienten ja harvinaisten vammaisryhmien erityispalvelujen turvaamiseksi. Samoin maakuntien erityispalvelujen suunnittelua, koordinointia ja tuottamista varten tarvitaan kuntien yhteistä toimielintä lääninhallitusten ja sosiaalialan osaamiskeskusten rinnalle.

Selvityshenkilö esittää, että nykyisen erityishuoltopiiriin pohjalle perustetaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymät. Kuntayhtymien toimintaa koskevat säädökset kirjataan sosiaalihuoltolaikiin. Uusien kuntayhtymien perustehtävät määritellään pääosin sosiaalihuoltolaissa. Maan jokaisen kunnan tulisi kuulua alueensa sosiaalipalvelujen kuntayhtymään, mutta aluejakoa ei alistettaisi valtioneuvoston päätettäväksi. Jäsenkunnat ratkaisisivat kuntayhtymän perussopimuksen hyväksymisen yhteydessä, mitä toimialoja ne antavat sosiaalipalvelujen kuntayhtymien tehtäväksi. Kuntien tehtäväksiannot kuntayhtymille tarkistetaan määräajoin esimerkiksi sopimusohjauksella tai tilaaja-tuottajamallilla. Kainuun maakunta ja eri puolilla maata yhdistyneet sairaanhoito- ja erityishuoltopiirit vastaavat ylikunnallisista palveluista jo nyt omilla alueillaan, joten siellä ei uusille sosiaalipalvelujen kuntayhtymille ole tässä vaiheessa välitöntä tarvetta. Toki näissä laaja-alaisissa kuntayhtymissäkin jouduttaneen pohtimaan tehtävien painoalueita ja perussopimusten sisältöjä vammaislainsäädännön muutoksen myötä.

Sosiaalipalvelujen kuntayhtymät varmistaisivat, että erityispalveluja tarvitseville asiakkaille annetaan varmuus heidän tarvitsemiensa palvelujen saamisesta niissä tapauksissa, jolloin kotikunta ei itse voi palvelua järjestää. Samankaltainen toimintatapa on jo omaksuttu ruotsinkielisille erityisryhmille palveluja tuottavassa Kärkullan kuntayhtymässä, joka on laajentanut toimialaansa huomattavasti perinteisen kehitysvammahuollon ulkopuolelle. Näin on voitu turvata pienen kielellisen vähemmistön oikeudet yli kuntarajojen mahdollisimman tasaisesti. Sama haaste koskee Lapin erityishuoltoa saamenkielisten henkilöiden erityispalvelujen turvaamiseksi.

Nykyiset sairaanhoito- ja erityishuoltopiirien kuntayhtymät, Kainuun maakunta ja perustettavaksi esitettävät sosiaalipalvelujen kuntayhtymät tuottavat jäsenkunnilleen ja niiden erityispalveluja tarvitseville asukkaille palvelut joko omana toimintana tai ostopalveluina piirin ulkopuolelta. Jäsenkunnille ja niiden asukkaille annetaan takuu siitä, että kunnan asukkaiden erityispalvelut järjestyvät kohtuullisessa ajassa. Kuntayhtymien tehtävänä on lisäksi huolehtia oman alansa ja oman alueensa kehittämistoiminnan jatkuvuudesta ja tuloksellisuudesta. Kehittämistoiminnasta ja henkilöstön osaamisesta huolehditaan yhteistoiminnassa kuntien, lääninhallitusten, sosiaalialan osaamiskeskusten sekä alan tutkimuskeskusten, oppilaitosten ja järjestöjen kanssa.

Uudistuneen erikoissairaanhoitolain mukaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän tulee alueellaan huolehtia erikoissairaanhoitopalvelujen yhteensovittamisesta ja yhteistyössä terveyskeskusten kanssa suunnitella ja kehittää erikoissairaanhoitoa siten, että kansanterveystyö ja erikoissairaanhoito muodostavat toiminnallisen kokonaisuuden. Lisäksi sairaanhoitopiirin kuntayhtymän tulee sille kuuluvia tehtäviä hoitaessaan olla alueensa kuntien sosiaalitoimen kanssa sellaisessa yhteistyössä, jota tehtävien asianmukainen suorittaminen edellyttää. Lisäksi sairaanhoitopiirin kuntayhtymien tulee alueellaan huolehtia tehtävälänsä kohdistuvasta tutkimus-, kehittämis- ja koulutustoiminnasta sekä erityispalvelujen kehittämisen ohjauksesta ja laadun valvonnasta. Kuntayhtymien vastuulle on lisäksi tulossa tietohallintoon sekä sen kehittämiseen ja koordinointiin velvoittavia tehtäviä.

Sosiaalipalvelujen kuntayhtymät tulisivat vastaamaan aikaa myöten omilla toiminta-alueillaan vastaavanlaisista sosiaalihuollon tehtävistä kuin sairaanhoitopiirit terveydenhuollossa. Lakisääteisiksi tehtäviksi soveltuvat nykykäytännön mukaisesti muun muassa vastentahtoisen hoidon järjestäminen ja rikosten takia hoitoon määrättyjen henkilöiden hoitaminen siten kuin niistä erikseen säädetään. Myös lastensuojelun suurten kustannusten tasausrahaston tyyppisten ja muista vastaavista tasausjärjestelmien tehtävistä vastaaminen voisi kuulua kuntayhtymille erillisen lainsäädännön perusteella. Kuntayhtymien uusiksi tehtäviksi esitetään toimialansa tutkimus-, kehittämis- ja koulutustoiminnasta vastaamista sekä toimialansa erityispal-

velujen alueellista ohjaamista ja niiden laadun valvontaa. Sosiaalipalvelujen kuntayhtymien perussopimuksilla määrättäisiin lisäksi ne tehtävät, joita jäsenkunnat kuntayhtymille alueella olevien tarpeiden perusteella niille antavat. Pienten ja harvinaisten vammaisryhmien palveluista vastaaminen, haastavasti käyttäytyvien henkilöiden kuntoutus sekä muiden vaativien erityispalvelujen tarpeessa olevien henkilöiden palvelut ja kuntoutus tulevat olemaan kuntayhtymille soveltuvia tehtäviä. Asiakkaiden palvelutarpeiden selvittäminen ja tiettyjen erityispalveluiden tuottaminen ja oman alueensa osaamisen tukeminen voivat olla kuntayhtymien osaamisen ydinalueita. Erityispalvelujen tuottamisen hajaantuessa useille eri organisaatioille eli kunnille, yhdistyksille, säätiöille ja muille yksityisille palvelun tuottajille yhteistoiminnan tarve lisääntyy. Konsultoinnin ja henkilöstön koulutuksen avulla varmistetaan uuden tietämyksen ja osaamisen saanti eri puolella maata. Edellä sanotun toiminnan järjestämisessä tarvitaan alueellisten organisaatioiden eli lääninhallitusten, sosiaalialan osaamiskeskusten ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymien yhteistyötä.

Uusien sosiaalipalvelujen kuntayhtymien perustaminen ei aiheuta kustannusten lisäystä. Nykyiset erityishuoltopiirien kuntayhtymät voivat muuttaa perussopimuksensa uuden lainsäädännön ja kuntien niille antamien vapaaehtoisten tehtävien mukaisiksi. Erityisosaamisen kehittämisen turvaavat ratkaisut ovat siis tehtävissä joustavasti ilman uusia hallintorakenteita. Kuntayhtymät voidaan perustaa voimassa olevan kuntajaotuksen pohjalle, jolloin ei myöskään jouduta monimutkaisiin hallinnollisiin ja taloudellisiin selvittelyihin.

Selvityshenkilö esittää erityispalvelujen turvaamiseksi ja kehittämiseksi seuraavaa hallintorakennetta:

1. Kunta järjestää päävastuullisesti kuntansa erityisryhmien tarvitsemat perus- ja erityispalvelut.
2. Seudulliset erityispalvelut tuotetaan kuntien vapaaehtoisena yhteistyönä joko sopimus pohjaisesti keskuskunnan vastuulla tai kuntayhtymien taikka kolmannen sektorin kautta.
3. Kainuun maakuntahallinto ja jo aikaisemmin yhdistyneet sairaanhoito- ja erityishuoltopiirien kuntayhtymät huolehtivat omilla alueillaan maakunnallisista sairaanhoidon ja sosiaalihuollon erityispalveluista.
4. Nykyiset erityishuoltopiirien kuntayhtymät muutetaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymiksi vastaamaan sosiaali- ja vammaislainsäädännön ja omien jäsenkuntiansa niille antamista maakunnallisista tehtävistä.
5. Kärkylän kuntayhtymä vastaa ruotsinkielisen väestön alueellisten ja valtakunnallisten erityispalvelujen järjestämisestä.
6. Lapin sosiaalipalvelujen kuntayhtymä vastaa saamenkielisen väestön erityispalvelujen järjestämisestä yhteistyössä kuntien kanssa.

11 Uuteen vammaispalvelulakiin sisällytettäviä palveluja

11.1 Päivä- ja työtoiminta

Työtoimintaa ja vajaakuntoisten työllistämistä koskevia säännöksiä on useissa eri laeissa. Kehitysvammalaki, sosiaalihuoltolaki, laki kuntouttavasta työtoiminnasta ja laki sosiaalisista yrityksistä antavat mahdollisuuksia ja velvollisuuksia palvelujen järjestämiseen. Käytännössä

lainsäädännön kirjavuus on tuonut alalle epätietoisuutta ja tulkintavaikeuksia muun muassa toiminnan tavoitteiden ja sisällön suhteen. Toiminnan tavoitteet, työsuhteisuus, palkkaus ja monet muut avoimet kysymykset nousevat usein esiin käytännön toiminnassa.

Kehitysvammalain tarkoittama päivä- ja työtoiminta on toimintakapasiteetiltaan suhteellisen suurta eli palvelujen piirissä on noin 12 000 henkilöä. Heistä valtaosa toimii ja työskentelee toiminta- ja työkeskuksissa, sillä siirtyminen avotoimintaan on jäänyt toistaiseksi melko vähäiseksi. Kehitysvammaisten erityishuolto on paikannut vuosien mittaan muiden osa-alueiden kuten mielenterveystyön ja päihdehuollon puutteita niin, että kehitysvammaisten työ- ja päivätoimintaan on otettu mukaan muitakin kuntoutujia. Toisaalta viime aikoina joitakin alun perin kehitysvammalain tarkoittamia päivä- ja työtoimintoja on siirretty kuntien säästötoimenpiteenä sosiaalitoimen yksiköiksi, jolloin asiakkailta on voitu periä palvelusta ja kuljetuksista maksuja. Samoin säästötoimenpiteet ovat vähentäneet aiemmin viisipäiväistä toimintaa osaviikkoiseksi.

Sosiaalihuoltolain työllistämistä tukevan toiminnan ja työtoiminnan sekä kuntouttavan työtoiminnan määrällinen kehitys on jäänyt kehitysvammahuoltoon nähden vaatimattomaksi. Laki sosiaalisista yrityksistä on vielä niin uusi, ettei sen tuloksia voi vielä arvioida. Suuren työttömyyden vallitessa vajaakuntoisten työllistyminen ei ole edennyt toivotulla tavalla lainsäädännön uudistuksista huolimatta. Sosiaalista työllistämistä parhaillaan pohtivan työryhmän tehtävänä on arvioida nykyisten mallien kehittämistarpeita ja tehdä ehdotuksia uusien työllistämiskeinojen käyttöönottamiseksi.

Mielenterveyskuntoutujilta ja muilta erityistyöllistettäviltä arvioidaan puuttuvan tuhansia soveltuvia työkeskus- tai tukityöllistämispaiikkoja. Klubitalojen ja muiden vastaavien järjestelyiden lisäksi tarvitaan uusia toimenpiteitä. Mielenterveyslaissa viitataan sosiaalihuoltolakiin työtoiminnan järjestämiseksi, joten mielenterveyskuntoutujien työllistäminen on käytännössä sekä sosiaalitoimen että työvoimahallinnon vastuulla.

Työtoiminnan ja vammaisten työllistämistä tukevan toiminnan keskeisenä tavoitteena on henkilöiden kuntouttaminen avoimille työmarkkinoille. Tehtävä on korkean työttömyyden ja työelämän nopean muutoksen oloissa hyvin haastava. Maassamme on työttöminä työnhakijoina kymmeniätuhansia vajaakuntoisia henkilöitä, jotka eivät työvoimahallinnon tukitoimien avulla ole voineet työllistyä avoimille työmarkkinoille. Heidän tarpeensa pitää ottaa huomioon alan lainsäädäntöä ja tukitoimia suunniteltaessa. Vammaisuuden tai mielenterveydellisistä syistä työkyvyttömyyseläkkeellä olevien kuntouttaminen takaisin työelämään merkitsee tuhansien ihmisten tuen ja palvelujen järjestämistä. Nykyiset toimenpiteet ovat olleet tässä suhteessa liian tehottomia ja siitä johtuen vajaakuntoisten työllistämisen tulokset kovin vaatimattomia.

Vammaislakien uudistamisen yhteydessä yksi tärkeimmistä asioista on kehitysvammaisten nykyisten työ- ja päivätoimintamahdollisuuksien turvaaminen sekä mielenterveyskuntoutujien työllistämisen edistäminen. Kehitysvammaisten ja heidän perheittensä kannalta asialla on monia eri vaikutuksia. Työhön lähteminen ja työsuorituksen tekeminen on henkilön itsetuntoa kohottava asia. Työtoverit ja työyhteisöön liittyminen on tärkeää. Samalla päivittäiseen toimintaan osallistuminen on kehitysvammaisten perheiden jaksamisen kannalta välttämätön asia.

Nykyisin kehitysvammalain tarkoittamaan päivä- ja työtoimintaan osallistuvat 12 000 henkilöä eivät ole kaikki kehitysvammaisia eivätkä vaikeavammaisia henkilöitä. Useilla heillä olisi ammattitaitoa ja muita henkilökohtaisia edellytyksiä myös työsuhteiseen työhön siirtymiseen,

jos tukitoimet olisivat riittävät. Lainsäädännön uudistuksessa joudutaan tässäkin kohtaa ottamaan kantaa yleislainsäädännön ja vaikeavammaisille tarkoitetun erityislainsäädännön rajanvetoon. Yhtenä jakoperusteena voisi olla, että vaikeavammaisten päivätoiminta ja kotona asuvien vammaisten perheiden työtä helpottava tukitoiminta kuuluisi uuden vammaispalvelulain toimintapiiriin. Sen sijaan kehitysvammalain tarkoittama työtoiminta voisi siirtyä pidemmällä aikavälillä yleisen lainsäädännön, siis sosiaalihuoltolain, kuntouttavaa työtoimintaa koskevan lain tai sosiaalisista yrityksistä annetun lain yhteydessä toteutettavaksi. Tämä jako selkiyttäisi hoidollisen ja kuntouttavan sekä toisaalta työllistävän ja työsuorituksia tavoittelevan toiminnan rajanvetoa. Suuremmilla paikkakunnilla ja seutukunnilla on edellytyksiä kehittää monipuolisia palvelukeskuksia, joissa vammaisten henkilöiden työ- ja toimintaedellytyksiin voidaan panostaa riittävän yksilöllisesti ja löytää vammaisille henkilöille parhaiten soveltuva palvelu. Pienen paikkakunnan ainoan päivätoimintayksikön kohdalla asiakaskohtainen rajanveto on käytännössä vaikeaa, joten seudullisen yhteistoiminnan tarve on myös päivä- ja työtoiminnan kohdalla merkittävä.

Työsuorituksiin sekä tavaroiden ja palvelujen tuottamiseen tähtäävä tuotannollinen toiminta sopii vammaislain ulkopuolelle, mutta terapeutin, kuntouttava, elämänpäiiriä avaava sekä koteja tukeva toiminta kuuluu vammaislain alueelle. Vaikea- ja monivammaisten sekä autististen henkilöiden päivätoiminta on niin paljon erityisosaamista vaativa toimiala, ettei sitä voida myöhemminkään jättää yleislainsäädännön tehtäväksi. Vammaislain päivätoiminnalle tulee löytää uusi asiakkaiden tarpeista lähtevä toimintalinja. Päivätoimintaan osallistuvat henkilöt tulevat olemaan laitosten hajautumisen myötä entistäkin haasteellisempia asiakkaita, joilta ei voida odottaa työsuorituksia sanan alkuperäisessä merkityksessä. Toiminnan sisältö tulee siten muuttumaan tavarantuotannosta elämykselliseen ja kuntouttavaan suuntaan. Tulevaisuudessa tarvitaan entistä enemmän asiakkaiden kykyjen ja tarpeiden mukaan rakennettuja yksilöllisiä palveluja, joissa luovalla toiminnalla, taiteilla ja terapeuttisilla seikoilla on merkitystä nykyistä enemmän.

Kehitysvammalaki on turvannut päivä- ja työtoimintaan tuleville henkilöille ilmaiset matkat. Palvelujen järjestäjä on vastannut matkakustannuksista. Kehitysvammalain poistumisen myötä tämä etuus poistuu. Asia on varsin merkityksellinen palvelun saannin turvaamiseksi ainakin niillä alueilla, joilla julkinen liikenne toimii huonosti. Jotta uusi tilanne ei vaikeuttaisi tai estäisi palvelun saantia, pitää asia huomioida uudessa lainsäädännössä. Vammaislain kuljetuksia koskevissa säännöksissä tulee turvata mahdollisimman pitkälle kehitysvammaisten nykyisenkaltaiset kuljetukset päivä- ja työtoimintaan.

Selvityshenkilö esittää, että vammaisten päivä- ja työtoiminnasta säädetään uudessa vammaispalvelulaissa. Mikäli työtoimintaa koskevat säännökset ja käytännön toimenpiteet saadaan vammaisten kannalta nykyistä toimivammiksi ja tehokkaammiksi ennen uuden vammaislain säätämistä, on syytä harkita erikseen työtoiminnan jättämistä vammaispalvelulain ulkopuolelle. Siirtymävaiheessa palvelun piiriin pääsy turvataan kaikille niille henkilöille, joiden kehitysvammalain mukaisessa erityishuolto-ohjelmassa on päätetty päivä- tai työtoiminnan järjestämisestä. Siirtymäaikana palvelujen järjestäjä korvaa päivätoimintaan tulevien matkakulut siihen saakka, kunnes matkakulujen korvaaminen on saatu siirretyksi vammaislain tarkoittamiksi kuljetuksiksi.

Osa niistä henkilöistä, jotka nyt osallistuvat kehitysvammayksikköjen järjestämään toimintaan mutta joilla ei ole erityishuolto-ohjelmaa, sijoittuvat vammaislain piiriin ja osa tulee saamaan työtoimintansa aikaa myöten muun lainsäädännön kautta. Tämä koskee varsinkin niitä mielenterveyskuntoutujia, joilla on mahdollisuudet kuntoutua normaaliin työelämään. Asiakkai-

den itsensä, heidän kotikuntiansa ja palvelujen tuottajien sekä työnantajien harkinnan perusteella tehdään kutakin henkilöä koskevat ratkaisut yksilöllisesti.

Päivä- ja työtoiminnan järjestäminen on sekä henkilön itsensä että yhteiskunnan kannalta järkevää ja taloudellista toimintaa. Kehitysvammaisten päivä- ja työtoiminnan siirto kehitysvammalaista vammaispalvelulakiin ei aiheuta merkittäviä lisäkustannuksia, sillä tarvittavat toimintapaikat ovat jo olemassa lähes kattavasti. Asiakasmäärän kasvua tulee lähinnä mielen-terveyskuntoutujien mukaantulon johdosta. Laitoksista siirtyvien vaikeavammaisten päivätoimintaa varten joudutaan palkkaamaan lisää henkilöstöä ja tekemään tilojen hankintoja ja uudelleenjärjestelyjä. Työtoiminnan lisäämisestä ei aiheudu yhteiskunnalle merkittäviä nettokustannusten lisäyksiä työttömyyskorvausten ja työkyvyttömyyseläkkeiden määrän vähentämisen sekä laitoshoidon kustannusten pienenemisen johdosta.

Selvityshenkilö esittää seuraavaa:

1. Lainsäädännön muutosvaiheessa kehitysvammaisten erityishuollon päivä- ja työtoiminnan palvelut siirretään uuden vammaispalvelulain toiminnaksi kuntien yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin.
2. Siirtymäkauden jälkeen ainakin osa vammaispalvelun työtoiminnasta siirretään yksilöllisen harkinnan perusteella sosiaalihuoltolain tarkoittamaksi työtoiminnaksi tai muun erityistyöllistämisen piiriin.
3. Päivätoiminnan sisältöä tulee uudistaa ja monipuolistaa. Henkilön oman elämän hallintaan, itseilmaisuun ja taiteisiin liittyvät toiminnot ansaitsevat lisää huomiota.

11.2 Laitosasumisesta avohuollon asumispalveluihin

Maamme sosiaali- ja terveystoimessa on tapahtunut huomattava rakennemuutos sairaala- ja laitoshoidosta kohti avopalveluja. Mielisairaanhoidon ja kehitysvammahuollon laitospaikat ovat parissa vuosikymmenessä vähentyneet kolmannekseen tai neljännekseen. Mielisairaaloissa sairaalapaikat ovat vähentyneet 20 000 paikasta 6 000 hoitopaikkaan ja kehitysvammahuollossa vajaasta 6 000 paikasta 2 600 laitospaikkaan. Nykyisin suuri osa sairaaloiden ja laitosten kapasiteetista on varattu määräaikaiseen hoitoon ja kuntoutukseen. Vastaavaa kehitystä on tapahtunut myös päihdehuollossa ja lastensuojelussa. Sotainvalidien hoito ja kuntoutus heidän omista sotavammassaairaloissaan on vähentynyt luonnollisen kehityksen myötä. Muiden vammaisten hoito ja asuminen on osin järjestetty järjestöjen ylläpitämissä 30 – 40-paikkaisissa palvelutaloissa.

Mielisairaanhoidossa, päihdehuollossa ja lastensuojelussa on jo ilmeisesti saavutettu rakennemuutoksen tavoitetaso, josta ei päästä eteenpäin ilman huomattavia avohuollon lisäpanostuksia. Myös kehitysvammahuollon valtakunnallinen tavoitetaso 0,5 promilleen laitospaikkojen määrästä koko väestöstä eli 2 600 laitospaikkaa on keskimäärin saavutettu, mutta tästä tuesta halutaan yleisesti päästä vielä alemmaksi pohjoismaisen mallin mukaisesti.

Kehitysvammaisia oli 1970-luvun lopulla laitospaikoissa enimmillään noin 10 000 henkilöä. Heistä vajaa 6 000 sijoittui juuri valmistuneisiin keskuslaitoksiin ja muihin kehitysvammaisten omiin laitoksiin. Mielisairaaloihin sekä kunnallis- ja vanhainkoteihin oli tuohon aikaan sijoittunut yhteensä noin 4 000 kehitysvammaista.

Kehitysvammaisten laitossijoitukset vähentyivät 1980- ja 1990-luvuilla nopeasti kehittyvien avopalvelujen myötä. Kuntayhtymät, kunnat sekä yksityiset yhteisöt ja yritykset tuottivat var-

sinkin avohuollon asumispalveluja kiihtyvällä vauhdilla. Lisäksi 1990-luvun taloudellinen lama ja kuntien taloudellinen tilanne vaikuttivat laitoshoidon vaihtoehtojen syntymiseen. Tehtyjen selvitysten mukaan useimmissa tapauksissa uudet asuinyhteisöt olivat myös laadultaan laitoshoidon parempia. Tosin muutamia poikkeuksiaakin mahtui mukaan. Näistä on ollut 1990-luvulla seurauksena takaisin muuttoja laitoksiin. Pääosin kehitysvammahuollon rakennemuutos on varsinkin viime vuosina sujunut hyvin. Kehitysvammaliiton vuonna 1997 aloittama kansallinen hanke ”Suomi rakentaa 2 000 palveluasuntoa kehitysvammaisille” vaikutti myönteisesti vammaisten asumisvaihtoehtojen lisääntymiseen.

Edellä kuvattu rakennemuutos on hidastunut ja osin pysähtynyt parin viime vuoden aikana. Osassa maata laitokset toki pienenevät edelleen, mutta toisaalla paikkaluvun aleneminen on pysähdyksissä. Tilanteeseen voidaan nähdä kaksi syytä. Ensinnäkin järjestöjen ja säätiöiden tuottamien uusien asumishankkeiden rakentaminen on lähes loppunut. Tähän on syynä Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksen kiristyminen palvelujen hankintalain tulkinnoista johtuen. Yhteiskunnan varoin tuettu rakentaminen on nähty kilpailua häiritsevänä tekijänä. Yksityiset yritykset ja kunnat eivät kuitenkaan ole voineet paikata vammaisten asuntotuotantoon kolmannen sektorin poistumisesta syntynyttä aukkoa. Valtion asuntorahaston merkitys tulee jatkossa olemaan tärkeä, jotta vammaisten asumispalvelujen laajentuminen voisi toteutua tarpeiden mukaisesti. Vammaisten tarvitsemien asuntojen erityisratkaisut ja turvallisuustekijät tulevat maksamaan tavallista asuntotuotantoa enemmän, jolloin ARA:n rahoitus on välttämätöntä.

Toisaalta laitospaikkojen alentuminen on hidastunut myös siitä syystä, että keskuslaitokset ovat kehittäneet toimintaansa erityisryhmien kuntoutuskeskuksen suuntaan. Tämä näkyy asiakaspiirin laajentumisena autistien, aistimonivammaisten ja psyykkisistä häiriöistä kärsivien vammaisten alueelle. Tämä on tarkoittanut samalla pitkäaikaisen laitosasumisen vähenemistä ja lyhytaikaisten kuntoutusjaksojen lisäämistä. Entisellä tai hieman pienemmällä laitospaikkakapasiteetilla hoidetaan entistä enemmän ja entistä haastavampien asiakkaiden hoito- ja kuntoutustarpeita.

Ruotsissa ja Norjassa suuret kehitysvammalaitokset on pääosin lopetettu lainsäädännön voimalla. Ruotsissa päättyneessä oleva laitosten hajautus on vienyt lainsäädännön uusimisen jälkeisen aikaa noin kymmenen vuotta. Tilalle on rakennettu pieniä ja paljon henkilöstöresursseja omaavia asuinyksiköitä, joiden lisäksi on panostettu voimakkaasti henkilökohtaiseen avustajatoimintaan. Tanskassa ei ole pyritty eikä päästy yhtä pitkälle menevään ratkaisuun kuin Ruotsissa.

Suomessa laitoshoidon tulevaisuudesta pitää käydä eri toimintalojien rajat ylittävä keskustelu. Laitoshoidon määrittelyyn ja siihen liittyviin rahoitusratkaisuihin pitää ottaa kantaa muun muassa vanhustenhuollon, mielisairaanhoidon, päihdehuollon ja lastensuojelun osalta. Eduskunnalle annettava vammaispoliittinen selonteko ja sen perustalle mahdollisesti rakentuva ”Suomen vammaispoliittinen ohjelma” antavat mahdollisuuden lainsäädäntöuudistuksen lisäksi myös uusien periaatteiden vahvistamiselle ja uusien toimintalinjojen käyttöönotolle. Uudistuksen valmistelussa pitää päästä yhteisymmärrykseen laitoshoidon määrittelystä suhteessa avopalveluihin ja suhtautumisesta uusiin laitosmaisiin rakenteisiin. Yhtenä kiireellisimpänä kysymyksenä pitää ratkaista ja poistaa laitos- ja avohoidon rajanveto-ongelmat muun muassa asiakasmaksuihin vaikuttavina tekijöinä.

Sosiaali- ja terveysministeriön ja Suomen Kuntaliiton vuonna 2003 julkaisemat Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositukset antavat yleisen suunnan toiminnan kehittämiseksi. Tavoitteena ovat yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Asiakaslähtöisyys, valinnanvapaus ja yksilöllisyys ovat tärkeitä tavoitteita. Laatusuosituksen mukaan

vammaisten henkilöiden omien asuntojen lisäksi tarvitaan joissakin tapauksissa yhteisöllistä ryhmäasumista. Laatusuositus ei anna ohjetta palveluasuntojen koosta eikä muistakaan käytännön ratkaisuista. Selvitystyön aikana on esitetty paljon toisistaan poikkeavia mielipiteitä siitä, minkämuotoisina ja minkäkokoisina uudet asumisyksiköt pitäisi toteuttaa. Yksikköjen koon ja sijainnin lisäksi henkilöstön määrä ja ammattitaito sekä asumisen turvallisuuteen liittyvät kysymykset ovat nousseet entistä enemmän esille.

Selvityshenkilö esittää seuraavaa:

1. Vammaisten henkilöiden sijoittaminen laitoksiin asunnon ja asumiseen liittyvien palvelujen puutteen vuoksi lopetetaan mahdollisimman nopeasti. Tavoitteena on, että vuonna 2013 laitoksissa ei asuta asunnon ja asumista tukevien palvelujen puutteen vuoksi.
2. Julkisin varoin ei pidä enää tukea yli 15-paikkaisten kehitysvammaisten ja muiden vammaisten asuinyhteisöjen rakentamista.
3. Nykyiset keskuslaitokset, muut laitokset ja suuret hoitokodit pienentävät asteittain paikkalukuaan sekä lisäävät koteja ja avopalveluja tukevien määräaikaisten hoitoapu- ja kuntoutusjaksojen tarjontaa tarpeen mukaisesti.
4. Laitoshoidon ja avohoidon keinotekoinen raja poistetaan lainsäädännöstä.

Edellä kuvatun rakennemuutoksen toteuttamiseksi tarvitaan lähivuosina seuraavia toimenpiteitä:

- perhepalveluita lisätään ja kehitetään vammaisten kotihoidon tukemiseksi
- omaishoidon tukea ja muita edellytyksiä parannetaan
- henkilökohtaista avustajatoimintaa lisätään
- riittävästi tuettujen palveluasuntojen määrää lisätään tuntuvasti
- vammaisten perhehoitoa lisätään

Laitosasumisen korvaaminen palveluasunnoilla, asumista tukevilla ratkaisuilla ja henkilökohtaisilla avustajilla sekä omaishoidon tukea parantamalla on suuri valtakunnallinen hanke, jonka kustannuksia on vaikea arvioida. Palvelujen järjestämistapa vaikuttaa ratkaisevasti kustannuksiin. Omaishoidon tuen ja perhepalvelujen sekä perhehoidon lisääminen ovat yhteiskunnan kannalta taloudellisesti edullisimmat vaihtoehdot. Jos oletamme, että vuoteen 2013 mennessä Suomeen rakennetaan asunnot 3 000 vammaiselle, niin tilojen hankinta-, kunnostus- ja rakentamiskustannukset tonnikustannuksineen nousevat Savon vammaisasuntosäätiön johtaja Jouko Hämäläisen tekemän laskelman mukaan vähintään 330 miljoonaan euroon. Toimintojen käyttökustannusten nousu jää suhteellisen vähäiseksi, mikäli asuminen toteutetaan 15 hengen asumisyhteisöissä. Jos uusien asumisyksiköiden valmistuminen vähentää laitospaikkojen määrää 1 000 paikalla, niin yhteiskunnan kokonaiskustannusten nousu on laskelman mukaan noin 44 miljoonaa euroa vuositasona.

Henkilökohtaisen avustajatoiminnan lisääminen on yksi merkittävä keino vastata tuleviin palvelutarpeisiin ja vammaispalvelujen rakennemuutoksiin. Investointikustannukset jäävät tässä vaihtoehdossa vähäisiksi. Keskimääräiset käyttökustannukset ovat tähän saakka Suomessa olleet noin 10 000 euroa asiakasta kohti vuodessa, mutta tulevaisuudessa todennäköisesti tätä enemmän asiakaskunnan tarpeiden kasvun johdosta. Näin voidaan arvioida, että 1 000 uuden asiakkaan tulo henkilökohtaisen avustajajärjestelmän piiriin lisää yhteiskunnan vuotuisia käyttökustannuksia noin 15 miljoonalla eurolla. Todellinen nettolisäys on kuitenkin tätä pienempi muun muassa siksi, että toiminta vähentää osittain nykyisiä laitoshoidon kustannuksia.

Jotta edellä kuvattu muutos laitoshoidosta palveluasumiseen voi käytännössä tapahtua, tarvitaan asiaan voimakasta yhteiskunnallista kehittämisotetta ja julkista rahoitusta. Raha-auto-

maattiyhdistyksen rahoituksen poistuminen vammaisten asuntojen hankinnassa on ollut koko toimintaa halvaannuttanut muutos. Muut rahoitustavat eivät ole menetyksiä korvanneet, joten rakennemuutos laitoshoidosta asumispalveluihin on hidastunut. Asuntorahaston tuen lisääminen vaikeimmin vammaisten asuntojen rakentamiseen ja hankintaan tulee olemaan ratkaisevassa asemassa. Nykyisin käytössä olevat määrärahat ovat erityisryhmien asumistarpeisiin aivan liian pienet. Vammaisalan on nyt syytä koota voimat yhteisen päämäärän saavuttamiseksi. Kuntien ja kuntayhtymien sekä muiden palvelujen tuottajien tulee esittää pikaisesti asuntorahastolle selkeät suunnitelmat vammaisten palveluasuntojen määrällisistä ja laadullisista tarpeista sekä hankkeiden tarvitsemasta rahoituksesta. Teemaksi selvityshenkilö esittää ”Suomi rakentaa 3 000 palveluasuntoa vammaisille henkilöille”.

Vammaispalvelujen tuleva rakennemuutos laitosasumisesta lähiyhteisön palveluasumiseen on pitkäaikainen prosessi, joka pitää suunnitella ja toteuttaa huolellisesti. Hankkeen toteuttamiseen pitää ohjata valtiovallan käytettävissä olevia tutkimus- ja kehittämisvaroja. Samoin alan järjestöjen ja yksityisten toimijoiden voimavarat sekä heidän rahoitusmahdollisuutensa tulee ottaa kehitystyöhön mukaan. Muutoksen johtaminen ja uusien kehityslinjien mallintaminen pitää tehdä suunnitelmallisesti ja määrätietoisesti mahdollisimman hyvän lopputuloksen varmistamiseksi.

Selvityshenkilö esittää seuraavaa:

1. Vammaispalvelujen rakennemuutosta laitosasumisesta avohuollon palveluihin tuetaan toiminnallisesti ja taloudellisesti muun muassa sosiaali- ja terveysministeriön ja EUrakennerahaston kehittämismäärärahoihin.
2. Valtion asuntorahasto myöntää riittävästi rahoitusta vammaisten uusien palveluasuntojen hankkimiseen ja rakentamiseen.
3. Uudet palveluasunnot ja muut asumispalvelut toteutetaan vammaisten ihmisten asumispalveluista annetun valtakunnallisen suosituksen mukaisesti.

Lisäksi on huolehdittava siitä, ettei muulla lainsäädännöllä vaikeuteta vammaispalvelujen rakennemuutoksen etenemistä. Esimerkkinä tästä mainittakoon kotikuntalain uudistaminen. Mahdollisuus sellaiseen muutokseen, että myös vammaisen henkilö voisi itse valita kotikuntansa ja samalla palvelujensa maksajakunnan, on jo hidastanut seudullisen palveluasumisen lisäämistä. Kunnat eivät halua palvelukotiin naapurikuntien asukkaita ja heidän palvelujensa maksuvelvoitteita. Tämän vuoksi pienten kuntien yhteinen seudullinen hanke raukeaa tai viivästyy. Periaatteessa hyvää tarkoittava lakiuudistus on tältä osin kääntymässä itseään vastaan.

11.3 Keskuslaitoksista kuntoutus- ja resurssikeskuksia

Maamme kehitysvammaisten keskuslaitokset ovat Rinnekotia ja Helsingin kaupungin laitoksia lukuun ottamatta erityishuoltopiirien kuntayhtymien ylläpitämiä. Kuntayhtymien muuttuessa sosiaalipalvelujen kuntayhtymiksi ja laajentaessaan toimintaansa perinteisen kehitysvammahuollon ulkopuolelle tulevat myös laitosten tehtävät muuttumaan. Vaativaa erityisosaamista edellyttävät julkisen palvelutuotannon tehtävät jäävät sosiaalipalvelujen kuntayhtymien vastuulle. Laitosten tulisi kehittää toimintojaan ja muuttua erityisryhmien kuntoutus- ja resurssikeskuksiksi. Kuntoutuskeskuksien asiakaskuntaan voisivat kuulua psyykkisesti ja fyysisesti vammautuneiden henkilöiden lisäksi muun muassa autistiset, aistimonivammaiset, psykiatrista kuntoutusta tarvitsevat ja dementoituneet henkilöt.

Pitkäaikainen asuminen ja hoito vähenee laitoksissa asteittain ja lyhytaikaisten kuntoutusjaksojen määrä kasvaa. Kuntoutuskeskusten tehtävät määräytyvät maakunnittain asiakkaiden tarpeiden ja kuntien niille antamien tehtävien perusteella. Lisäksi lainsäädännöllä voidaan kunnille ja kuntayhtymille määrätä sellaisia julkisia tehtäviä, joita on tarkoituksenmukaista hoitaa kuntoutuskeskuksissa. Kuntoutus- ja resurssikeskukset vastaisivat oman maakuntansa vastuuyksikköinä alueellisen erityisosaamisen turvaamisesta ja kehittämisestä. Määräaikaiset kuntoutusjaksot ja polikliininen toiminta edellyttävät alalle erikoistuneiden ammattilaisten kuten lääkärien, psykologien, sosiaalityöntekijöiden ja monipuolisen terapiahenkilöstön korkeaa ammattiosaamista.

Pystyäkseen vastaamaan uusista tehtävistään kuntoutus- ja resurssikeskusten tulee tarkistaa toiminta-ajatustaan ja työtapaansa tulevaisuuden haasteita vastaaviksi. Tanskan erityisryhmien alueelliset osaamiskeskukset voivat toimia uudistuksen yhtenä esimerkkinä. Nykyisen 2 600 laitospaikan vähentäminen on tarpeellista, jotta laitokset voivat muuttua kuntoutuskeskuksiksi Rakennemuutoksen vauhti riippuu ratkaisevasti uusien asumisvaihtoehtojen aikaansaamisesta. Jos koti- ja omaishoidon edellytykset paranevat, henkilökohtainen avustajatoiminta laajenee ja 3 000 palveluasunnon hankinta toteutuu, voi laitosasumisen paikkamäärä alentua kymmenen seuraavan vuoden aikana 1 000 – 1 500 paikalla. Jäljelle jäävistä 1 500 paikasta vähintään puolet tulisi varata asiakkaiden määräaikaisiin tutkimus-, kuntoutus- ja hoitojaksoihin.

Selvityshenkilö esittää seuraavaa:

1. Nykyiset keskuslaitokset alentavat suunnitelmallisesti paikkalukuaan ja muuttuvat erityisryhmien kuntoutus- ja resurssikeskuksiksi.
2. Kuntayhtymien kuntoutus- ja resurssikeskukset vastaavat julkisen hallinnon tehtäviksi lainsäädännöllä annetuista erityistehtävistä sekä jäsenkuntien niille erikseen antamista tehtävistä perussopimuksen mukaisesti.
3. Maamme kuntoutus- ja resurssikeskukset sopivat työnjaostaan erikoistumalla tietyille osaamisalueille. Muutamat keskuskeskukset voivat erikoistua pienten ja harvinaisten erityisryhmien valtakunnallisiksi palvelujen tuottajiksi.

11.4 Palvelusuunnitelma ja palvelusopimus

Kehitysvammalaki edellyttää, että kunnan asianomainen viranomainen tai kuntayhtymän erityishuollon johtoryhmä hyväksyy henkilökohtaisen erityishuolto-ohjelman jokaista erityishuollon tarpeessa olevaa henkilöä varten. Erityishuolto-ohjelma on mahdollisuuksien mukaan laadittava yhteistyössä henkilön itsensä ja hänen huoltajansa tai muun holhoojansa kanssa. Erityishuolto-ohjelmaan tyttymätön asiakas voi hakea muutosta lääninhallitukselta.

Vammaispalvelulakia täydentävän asetuksen mukaan vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on yhdessä hänen ja hänen huoltajansa kanssa tarvittaessa laadittava palvelusuunnitelma. Suunnitelman teko ei siis ole pakollista eikä sen sisällöstä ole valitusoikeutta. Vammaispalveluista tehdään kunnassa erillinen päätös, johon on muutoksenhakuoikeus.

Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on tarvittaessa laadittava palvelu-, hoito- ja kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma. Tämän suunnitelman teko on siis pakollista, ellei kyseessä ole tilapäinen neuvonta tai ohjaus tai jollei suunnitelman laatiminen muutoin ole ilmeisen tarpeetonta. Lisäksi asiakkaan ase-

masta ja oikeuksista säädetty laki velvoittaa viranomaisen tekemään päätöksen sosiaalihuoltoon kuuluvien palvelujen järjestämisestä.

Kun edellä sanottuihin suunnitelmien ja ohjelmien luetteloon lisätään vielä kuntien eri hallinnonalojen vammaisia koskevat kuntoutus-, hoito- ja toimintasuunnitelmat, muodostuu kokonaisuuden hahmottaminen vaikeaksi. Tilanne johtaa käytännössä ristiriitaisuuksiin ja epätie-toisuuteen eri suunnitelmien soveltamisessa ja yhteensovittamisessa.

Siirryttäessä yhteiseen vammaispalvelulakiin on yksilökohtaisten suunnitelmien moniportai-suutta tarpeellista ja mahdollista vähentää. Toimivan yhteistyön saavuttamiseksi yksilöllisen suunnitelman tulee olla riittävän kattava, pitkäjänteinen ja sitova, jotta palvelujen järjestäjät ja tuottajat sekä asiakkaat saavat toiminnalleen varmuutta ja suunnitelmallisuutta.

Selvityshenkilö esittää, että uuteen vammaislakiin otetaan velvoittavat säädökset

1. yksilöllisestä palvelusuunnitelmasta ja
2. palvelusuunnitelmaan sisältyvästä palvelusopimuksesta.

Kunnan on yhdessä asiakkaan tai hänen edustajansa kanssa laadittava palvelusuunnitelma, joka sisältää lähivuosien vammaispalvelujen lisäksi henkilön tarvitsemien muiden julkisten palvelujen kokonaissuunnitelman. Suunnitelmassa pyritään kunnan ja asiakkaan väliseen yhteisymmärrykseen. Suunnitelman sisältöön ei ole muutoksenhakuoikeutta, mutta kunnalla on velvoite suunnitelman laatimiseen kolmen kuukauden kuluessa aloitteen tekemisestä.

Palvelusuunnitelmaan sisältyvä vammaispalveluiden toteuttamisosa laaditaan kunnan ja asi-akkaan välisen palvelusopimuksen muotoon. Palvelusopimuksessa todetaan vammaispalvelu-lain perusteella annettavat palvelut ja tukitoimet vähintään vuodeksi eteenpäin. Yhteisymmär-ryksen saavuttamisen jälkeen kirjattu palvelusopimus vammaispalveluiden järjestämisestä on samalla kunnalle maksettavan henkilöön sidotun valtiosuuden niin sanotun korvamerkityn reppurahan maksatusperuste. Mikäli asiakas tai hänen edustajansa katsoo, ettei palvelusopi-mukseen voitu kirjata kaikkia lakisääteisiä palveluja tai mikäli sopimusta ei ole voitu tehdä lainkaan, on hänellä asiaan muutoksenhakuoikeus.

Selvityshenkilö esittää seuraavaa:

1. Kunta tekee yhdessä asiakkaan kanssa yksilöllisen palvelusuunnitelman ja siihen sisäl-tyvän palvelusopimuksen.
2. Palvelusuunnitelma on laadittava kolmen kuukauden kuluttua aloitteen tekemisestä ja se on uusittava tarpeen mukaan määräajoin.
3. Palvelusopimuksen sisältöön voidaan hakea muutosta hallinto-oikeudelta. Palveluso-pimus on kunnalle maksettavan henkilökohtaisen valtiosuuden niin sanotun korva-merkityn reppurahan maksatusperuste.

11.5 Henkilökohtainen avustajatoiminta

Vaikeavammaisen henkilön itsenäistä elämää voidaan tukea henkilökohtaisen avustajan avu-la. Avustajajärjestelmä perustuu vammaispalvelulain 9 §:n perussäännökseen, jonka mukaan vammaiselle henkilölle korvataan hänen vammansa ja sairautensa edellyttämän tarpeen mu-kaisesti kokonaan tai osittain kustannuksia, jotka hänelle aiheutuvat henkilökohtaisen avusta-jan palkkaamisesta.

Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetussa asetuksessa on täsmennetty henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen saatavan korvauksen edellytyksiä. Korvauksen saamisen ehtona on runsas toisen henkilön avun tarve. Yleisenä käytäntönä on ollut, että vammaisen henkilö palkkaa itselleen avustajan tai avustajat ja vastaa työnantajan velvoitteista. Kunta maksaa vammaiselle henkilölle korvauksen toiminnasta aiheutuvista kuluista.

Vammaispalvelulain henkilökohtainen avustajajärjestelmä on yksilöllinen ja hyvin vammaisen henkilön tarpeisiin vastaava tukitoimi. Asiakasmäärä on ollut viime vuosina tasaisessa kasvussa. Avustajatoiminnan kehittämistä pidetään valtakunnallisesti tärkeänä asiana. Toimintaan liittyy ainakin seuraavia ongelmia, jotka ovat hidastaneet tai muuten vaikeuttaneet toiminnan kehitystä:

- Vammaisen henkilön toimiminen avustajan työnantajana on monessa tapauksessa käytännössä mahdotonta esimerkiksi mielenterveyskuntoutujien ja kehitysvammaisten kohdalla.
- Avustajien työoikeudellinen asema, palkkaus sekä perus- ja täydennyskoulutusmahdollisuudet ovat epäyhtenäisiä. Tämä vaikuttaa kielteisesti avustajien saamiseen ja alalla pysymiseen.
- Palvelun saatavuus ja käyttö vaihtelevat kuntien välillä paljon. Eri kunnissa asuvat palvelujen tarvitsijat ovat keskenään eriarvoisessa asemassa.
- Henkilökohtaisilla avustajilla ei pääsääntöisesti ole alan koulutusta.

Tähän mennessä kehitysvammaiset ja mielenterveyskuntoutujat ovat jääneet ryhminä tästä palvelusta tarpeettomasti sivuun. Kehitysvammalaista luovuttaessa ja yhteiseen vammaislaikiin siirryttäessä ainakin kehitysvammaisten oikeudet henkilökohtaiseen avustajaan selkiintyvät.

Nykyisin avustajapalvelun piirissä on vajaat 4 000 henkilöä. Kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asteittaisen mukaantulon määriä on vaikea arvioida, mutta joka tapauksessa muutaman vuoden aikavälillä asiakaskunnan koko saattaa kaksinkertaistua. Avustajatoiminta on varsinkin omassa kodissaan tai tukiasunnossa asuville henkilöille yksilöllinen ja taloudellisesti edullinen tukitoimi, jolla voidaan vähentää laitospäivien asumisen tai uusien palvelukotien tarvetta.

Nousevien kustannusten hallitsemiseksi kohderyhmän laajennus on tässä vaiheessa syytä rajata koskemaan vaikeavammaisia ja ennen 65 vuoden ikää vammautuneita henkilöitä. Vanhuseväestön kasvava määrä aiheuttaa tilanteen, jossa kymmenentuhannet henkilöt voitaisiin tulkita henkilökohtaisen avustajan tarpeessa oleviksi, mikäli asia säädettäisiin vammaislain subjektiiviseksi oikeudeksi ilman ikärajoitetta. Tämä olisi vaikeimmin vammaisten nuorten ja aikuisten palvelun turvaamisen kannalta ja kuntien talouden kannalta kestävätilanne. Näistä syistä nuorten ja aikuisikäisten vaikeavammaisten palvelujen saannin turvaamiseksi on heihin perusteltua syytä kohdistaa positiivista erityiskohtelua.

Voimassa olevan vammaispalvelulain mukaan avustajien työnantajina toimivat pääsääntöisesti vammaiset henkilöt itse. Uudessa tilanteessa kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien mukaantulo edellyttää työnantajavelvoitteen laajentamista. Vammaisen henkilön itsensä lisäksi työnantajavelvoitteiden hoitamismahdollisuus tulee olla myös yhteisöllä, jolta voi ostaa palvelun. Joskus voi olla tarkoituksenmukaista, että kunta tai kuntayhtymä toimii henkilökohtaisen avustajan työnantajana. Vakiintuneet ja järjestäytyneet työnantajat ovat avustajien työehtojen, toiminnan jatkuvuuden ja ammattitaidon kehittämisen kannalta myönteinen muu-

tos. Yhteiset seutukunnalle järjestäytyneet työnantajat mahdollistavat lisäksi eri henkilöille annettavan tilapäisen avustuksen joustavat järjestelyt.

Toiminnan piiriin tulevien uusien asiakasryhmien avustajapalvelujen saavutettua vakiintuneen tason tulee harkita järjestelmän siirtämistä subjektiivisten oikeuksien piiriin, jolloin kotikunnalla on velvollisuus järjestää toiminta palvelusuunnitelmassa ja -sopimuksessa sanotulla tavalla.

Selvityshenkilö esittää seuraavaa:

1. Henkilökohtaisten avustajien työnantajina tulevat toimimaan nykyisen mallin lisäksi myös kunnat tai kuntien kanssa sopimuksen tehneet kuntayhtymät, yhteisöt ja yritykset.
2. Valtio maksaa kunnille avustajatoimintaan suunnatun erillisen valtionrahoituksen niin, että jokaisesta yli 40 tunnin avustajasopimuksesta suoritetaan 8 000 euron korvaus vuodessa.
3. Lakien uudistamisen siirtymävaiheessa henkilökohtainen avustajajärjestelmä säilyy kunnan yleisen järjestämisvelvollisuuden piirissä.
4. Toiminnan siirtäminen kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin ja asiakkaan subjektiiviseksi oikeudeksi tulee ajankohtaiseksi siinä vaiheessa, kun on saatu riittävät kokemukset mukaan tulevien uusien asiakasryhmien palveluista ja niiden kustannuksista.

Selvityshenkilön esitykset poikkeavat juridisen esiselvityksen kannanotoista. Ensinnäkin selvityshenkilö katsoo, että henkilökohtaisen avustajajärjestelmän tulee kohdella kaikkia vammaisryhmiä samantarvoisesti, joten esiselvityksen kolmiportainen järjestelmä ei ole perusteltu.

Toiseksi mielenterveyskuntoutujien ja kehitysvammaisten asiakkaiden mukaantulo edellyttää pääsääntöisesti vammaisen henkilön itsensä rinnalle muita työnantajia.

Kolmanneksi selvityshenkilö esittää henkilökohtaisen avustajajärjestelmän tukemista valtion suoralla, kunnalle maksettavalla korvamerkityllä reppurahalla.

Neljänneksi selvityshenkilö ei tässä vaiheessa esitä järjestelmää kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin subjektiiviseksi oikeudeksi. Ruotsin kokemukset osoittavat niin suuria kustannuslisäyksiä, että Suomessa pitää saada varmuus valtionrahoitusosuuden lisäämisestä ennen kuin uudistukseen voidaan tältä osin mennä.

11.6 Perhepalvelut ja palveluohjaus

Kehitysvammalain 1 §:n mukaan erityishuoltoon kuuluvia palveluja ovat muun muassa henkilön aviopuolison, vanhempien ja muiden perheenjäsenten, muun huoltajan tai hänelle muuten läheisen henkilön neuvonta ja ohjaus. Lisäksi kehitysvammalain mukaisia palveluja ovat tiedotustoiminnan harjoittaminen erityishuoltopalveluista, kehityshäiriöiden ehkäisy sekä muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta. Kehitysvammalaki huomioi vammaisen henkilön itsensä sekä hänen perheensä ja läheistensä tarvitsemat palvelut. Kehitysvammaisten perheisiin suunnattu kotihoidon ohjaus oli 1990-luvulle saakka tärkeä koteja tukeva palvelu, mutta viime vuosina sen määrä ja merkitys on osittain vähentynyt muun muassa säästötoimenpiteiden seurauksena.

Vammaispalvelulain 8 §:n mukaan laissa sanottuja palveluja voidaan antaa myös vammaisen henkilön lähiomaiselle tai hänestä huolehtivalle taikka muutoin läheiselle henkilölle. Vammaispalvelulaki on kehitysvammalakiin verrattuna kokonaisuudessaan yksilökeskeisempi ja vammaisen henkilön omaan ja mahdollisimman itsenäiseen selviytymiseen tähtäävä. Tästä syystä kotien ja perheiden palvelut eivät ole vammaispalvelulain puitteissa kehittyneet yhtä paljon kuin kehitysvammahuollossa.

Viime vuosina on noussut esiin selkeästi lisääntyvä palveluohjauksen tarve. Vammaisia koskevia palveluja ja tukitoimia on pelkästään sosiaali- ja terveydenhuollossa useita kymmeniä. Kun tähän määrään vielä lisätään esimerkiksi opetustoimen ja työvoimahallinnon toimenpiteet, on selvää, ettei yksittäisellä kansalaisella eikä hänen perheellään ole riittävää mahdollisuutta yksin hallita tätä kokonaisuutta. Vammaisten ja heidän perheittensä on entistä vaikeampaa saada tietoa ja selviytyä omin voimin nykyaikaisessa tuki- ja palvelujärjestelmässä. Erityisesti vammaisten ja sairaiden lasten ja heidän perheidensä palveluissa ja tukitoimissa on alueita ja asioita, joihin ei saada apua riittävästi ja tarpeeksi nopeasti. Lapsiperheiden aikaa ja vaivaa kuluu monesti kohtuuttomasti tiedon hankinnassa ja parhaan mahdollisen tuen etsimisessä. Palveluohjauksesta on maassamme tehty ansiokkaita kokeiluja, selvityksiä ja raportteja. Palveluohjauksen edistäminen on yksi sosiaalialan kehittämisen alue, johon sosiaali- ja terveysministeriö suuntaa valtionapua.

Suomen noin 30 000 kehitysvammaisesta arviolta noin puolet asuu vanhempiensa ja muiden perheenjäsentensä kanssa tai ainakin heidän osittaisen tukensa varassa. Laitosasumisen vähentymisen vuoksi koti- ja omaishoidon merkitys tulee vammaispalvelujen kokonaisuudessa olemaan edelleen suuri. Tästä syystä asiaan on myös lainsäädännössä kiinnitettävä vakavaa huomiota.

Yleiset järjestelmät tulevat toivottavasti entistä enemmän vastaamaan myös vammaisperheiden sosiaaliturvasta ja palveluista. Hyvänä esimerkkinä tästä on omaishoidon tukeen kaavailut uudistukset. Samoin perhehoidon kehittymiselle on kohtuulliset edellytykset muun lainsäädännön nojalla. Yleislakien kehityksestä huolimatta selvityshenkilö katsoo, että myös uuteen vammaispalvelulakiin tarvitaan vammaisten kotien tarvitsemien palveluiden ja tukitoimien saamisen turvaavat säädökset. Samoin asiakkaiden ja heidän läheistensä opastus ja neuvonta monimutkaisessa palvelujärjestelmässä on entistäkin tärkeämpää. Edellä sanotut palvelut ja tukitoimet tulisi koota yhteen uudessa vammaislaissa nimikkeen ”perhepalvelut ja palveluohjaus” kohdalle.

Muissa Pohjoismaissa ”perhepalvelua” kuvataan käsitteellä ”avlasting”, johon sisältyy monia erilaisia palvelumuotoja. Yhteistä niille on tavoite helpottaa perheen elämää, mikäli perheeseen kuuluu paljon apua tarvitseva vanhus, sairas tai vammainen perheenjäsen. Vammaisperheet ovat perhepalveluissa pohjoismaisen suunnan näyttäjänä.

Suomessa vammaisten perhepalvelun ja palveluohjauksen ydinalueeseen tulisi kuulua ainakin perheiden neuvonta ja ohjaus, tilapäiset hoitojärjestelyt sekä perheiden jaksamiseen ja vapaa-aikaan liittyvät kysymykset. Lisäksi palveluohjauksen tulisi kattaa sisällöltään nykyisen vammaispalvelulain mukaisen kuntoutusohjauksen ja sopeutumisvalmennuksen. Lähtökohtana tulee olla kunkin perheen yksilölliset tarpeet, joten palveluohjauksen ja perhepalvelun toteuttamistavan pitää olla joustava, eikä sitä pidä lainsäädännöllä liiaksi kahlita.

Selvityshenkilö esittää perhepalvelujen ja palveluohjauksen turvaamiseksi seuraavaa:

1. Vammaispalvelulain yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin otetaan uudeksi toimintamuodoksi ”perhepalvelu ja palveluohjaus”.

2. Perhepalvelu ja palveluohjaus on toissijainen tukitoimi ja siten muun muassa omaishoidon tukea ja yleistä kotipalvelua täydentävä erityispalvelu.

12 Vastoin tahtoa annettava hoito sekä rikoksesta syytetyn ja mielentilansa vuoksi rangaistukseen tuomitsematta jätetyn henkilön hoito

Kehitysvammalain 32 §:n mukaisesti erityishuoltoa voidaan henkilölle tietyin edellytyksin antaa vastoin hänen tahtoaan. Lisäksi kehitysvammalain 40 §:ssä säädetään erityishuollon antamisesta vankilassa olevalle, rikoksesta syytetylle ja mielentilansa vuoksi tuomitsematta jätetylle henkilölle. Kehitysvammalaki velvoittaa erityishuoltopiirin kuntayhtymän lääninhallituksen määräyksestä huolehtimaan erityishuollon antamisesta 40 §:ssä mainitulle henkilölle.

Kehitysvammalain poistamisen jälkeen tulee vastaavat säädökset erityishuollon järjestämisestä ja vastuullisista viranomaisista siirtää muuhun lainsäädäntöön. Valmisteilla oleva erillislaki vastentahtoisesta hoidosta olisi luontevin vaihtoehto. Näin voitaisiin luopua esimerkiksi mielenterveyslain ja kehitysvammalain asiaa koskevista säädöksistä. Ellei erillislakia voida säätää, jää vaihtoehdoksi sosiaalihuoltolain muutos vastoin tahtoa annettavan hoidon toteuttamiseksi. Vastuullisina hoidon toteuttajina tulisivat joka tapauksessa toimimaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymät.

Samoin kuntayhtymien tulee ottaa vastuu muista lainsäädännöllä kuntien sosiaalipalvelujen yhteistoiminnaksi määrätyistä tehtävistä. Nykyisin lastensuojelun suurten kustannusten ta-sausrahaston hoitaminen on erityishuoltopiirien kuntayhtymien vastuulla.

Selvityshenkilö esittää seuraavaa:

1. Sosiaalipalvelujen kuntayhtymät tai yhdistyneet sairaanhoidon ja erityishuollon kuntayhtymät toimivat omien alueidensa vastoin tahtoa annettavan hoidon ja rikoksesta rangaistukseen tuomitsematta jätetyn henkilön hoidon vastuuorganisaatioina.
2. Kuntayhtymät huolehtivat muista vastaavista lainsäädännöllä kuntien yhteisiksi tehtäviksi määrätyistä tehtävistä.

13 Kustannukset

Maamme kuntien ja kuntayhtymien kokonaismenot olivat vuonna 2002 yhteensä 27,9 miljardia euroa. Näistä vajaa puolet eli 13,3 miljardia euroa käytettiin sosiaali- ja terveyspalveluihin. Vammaisten palvelujen järjestäminen ja niistä aiheutuvat kustannukset jakaantuvat usealle eri hallinto- ja toimialalle. Sosiaali- ja terveydenhuolto on niistä merkittävin, mutta myös opetustoimi, kuntoutus ja työvoimapalvelut tulee huomioida.

Julkiset menot vievät nykyisin noin puolet maamme kansantuotteesta. Kansantuotteen kasvaessa julkisten menojen osuus on viime vuosina pienentynyt ja se vastaa Euroopan unionin keskitasoa. Työttömyysturva tosin lohkaisee Suomessa kansantuotteesta keskitasoa suuremman osuuden. Pitkällä aikavälillä julkisen sektorin laajentuminen on näkynyt Euroopassa kan-

salaisten peruspalvelujen ja toimeentulon takaavien tulonsiirtojen kasvuna. Yhdentyvän maailmantalouden oloissa eurooppalainen ja pohjoismainen hyvinvointimalli on joutunut kovien taloudellisten tosiasioiden eteen.

Nykyisten vammaispalvelujen, siis vammaispalvelulain ja kehitysvammalain tarkoittamien palvelujen kokonaiskustannuksista on vaikea saada luotettavia valtakunnallisia tietoja. Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja muiden tukitoimien kustannukset olivat vuonna 2001 yhteensä 164 miljoonaa euroa ja seuraavana vuonna lähes 174 miljoonaa euroa. Erityishuoltopiirin kuntayhtymien tuottamien kehitysvammaispalvelujen ja muiden erityispalvelujen kustannukset olivat vuonna 2003 Suomen Kuntaliiton selvityksen mukaan yhteensä noin 334 miljoonaa euroa. Sen sijaan kuntien oma ja yksityisten tuottama kehitysvammaisten erityishuolto ja sen kustannukset eivät ole kattavasti tiedossa. Lisäksi kunnissa vammaisten saamia yleis- ja erityispalveluja ei edes tilastoida erikseen. Kuitenkin tiedetään, että kuntayhtymät tuottavat erityishuollon avopalveluista nykyisin noin kolmanneksen, joten kokonaiskustannuksista voi näillä taustatiedoilla esittää karkean arvion.

Hyvin karkean arvion mukaan kehitysvammalain ja vammaispalvelulain toimintojen vuotuiset käyttökustannukset ovat noin 700 – 800 miljoonaa euroa. Kun tähän määrään lisätään vammaisten muiden sosiaalipalveluiden, opetuksen ja terveydenhuollon sekä työvoimahallinnon ja muiden yleispalveluiden kustannukset, nousee kokonaissumma tästä huomattavasti. Vammaispalvelujen osuus sosiaali- ja terveydenhuollon kokonaismenoista on siten noin 5 – 6 prosentin luokkaa. Kuntien kokonaismenoista vammaispalveluihin käytetään edellisen päätelmän mukaan keskimäärin noin 2 – 3 prosenttia.

Vaikka vaikeimmin vammaisten henkilöiden palvelujen kustannukset eivät ole valtakunnallisesti katsoen suhteettoman suuria, vaihtelevat yksittäisten kuntien menot paljon. Vammaispalvelujen kustannuspaineet kohdistuvat pieniin väestötappiokuntiin, joista nuorta ja työikäistä väestöä muuttua pois. Vanhusten, pitkäaikaissairaiden ja vammaisten suhteellisen osuuden kasvaessa julkisten palvelujen tarve lisääntyy. Kunnan tulopohjan kaventuminen ja menojen kasvu johtavat taloudellisiin vaikeuksiin, minkä seurauksena palvelutaso uhkaa heikentyä. Nykyinen valtionosuusjärjestelmä ei riittävän hyvin huomioi eikä tasaa kuntien taloudellisia eroja. Tästä syystä eivät edes vammaisten henkilöiden lakisääteiset palvelut toteudu koko maan alueella yhdenvertaisesti.

Kuntien taloudellinen eriarvoisuus heijastuu suoraan vammaisten kansalaisten saamiin palveluihin. Tarpeisiin nähden alimitoitettut määrärahat johtavat siihen, että vammaiset kansalaiset saavat eri kunnissa palvelunsa erilaisin perustein ja erilaisin maksuin. Tämä on kunnallisen itsehallinnon oloissa osin ymmärrettävääkin, mutta se joka tapauksessa loukkaa kansalaisten perusoikeuksia ja yhdenvertaisuutta. Joissakin vammaispalvelujen yksittäistapauksissa tilanne voi johtaa selkeisiin ja toistuviin lainrikkomuksiin.

Voidaan arvioida, että vammaispalvelujen vuotuiset käyttökustannukset tulevat nykyisenkin lainsäädännön vallitessa nousemaan vähintään 10 prosenttia vuodessa. Osa noususta johtuu kustannustason ja erityisesti henkilöstömenojen noususta. Toinen ja suurempi osa johtuu asiakkaiden ja heidän tarvitsemiensa palvelujen määrän kasvusta sekä toiminnan laadun paranemisesta. Erityisesti palveluasumiseen tulee lähivuosina suunnattavaksi paljon uusia resursseja. Esitetyn 3 000 palveluasunnon rakentaminen on seuraavan kymmenen vuoden aikana tarpeellista joka tapauksessa, vaikka lakien uudistusta ei tehtäisikään. Sama vääjäämätön palvelujen lisätarve näkyy myös monessa muussa vammaispalvelussa ja tukitoimissa.

Mikäli vammaislakien uudistus tehdään vuonna 2009 selvityshenkilön esittämällä tavalla, uudistuksen vaikutukset näkyvät silloin palvelujen kustannusten ja niiden rahoitustarpeen muutoksina. Kustannuskehityksen arviointiin monen vuoden päähän liittyy useita epävarmuustekijöitä, joten seuraavat arviot tulee nähdä vain viitteellisinä ja yleistä suuntaa osoittavina.

Lainsäädäntöön liittyvä merkittävä muutosesitys on henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittäminen. Kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien tulo avustajajärjestelmän piiriin lisää henkilökohtaisen avustajatoiminnan tarvetta huomattavasti. Tarve voi nykyiseen tasoon verrattuna vuosien mittaan jopa kaksinkertaistua. Nykyisin avustajatoiminnan piirissä on noin 4 000 henkilöä ja asiakaskohtaiset keskimääräiset kustannukset lähes 10 000 euroa vuodessa. Näin ollen voi siis esittää teoreettisen laskelman, että vuonna 2009 toimintaan mukaan tulevat 1 000 uutta asiakasta lisäävät yhteiskunnan kustannuksia 10 miljoonalla eurolla vuodessa. Jos toiminta laajenee vuoteen 2012 mennessä nykyiseen nähden kaksinkertaiseksi, toiminnan kokonaiskustannukset tulisivat olemaan nykyarvoilla noin 80 miljoonaa euroa eli vajaa 50 miljoonaa euroa nykytasoa enemmän. Edellä esitetyt palvelujen määrä ja niiden kustannuksia koskevat arviot on tehty sillä olettamuksella, että henkilökohtainen avustajatoiminta rajataan esityksen mukaisesti ensisijaisesti alle 65-vuotiaina vaikeasti vammautuneisiin henkilöihin.

Henkilökohtaisen avustajatoiminnan lisäämistä voi perustella toiminnallisten tekijöiden lisäksi myös taloudellisilla seikoilla. Ensinnäkin avustajatoimintaan suunnatut lisävarat hidastavat ja osittain jopa vähentävät kalliimpien toimintamenojen lisäystä laitoshoidossa ja palveluasumisessa. Toiseksi toiminta on hyvin työvoimavaltaista eli lisäkustannukset aiheutuvat pääosin avustajien palkkaamisesta aiheutuvista menoista. Työttömistä työnhakijoista voidaan osin kouluttaa alalle sopivia avustajia, jolloin yhteiskunnan maksamat työttömyyskorvaukset vähenevät. Kun vielä huomioimme, että henkilökohtainen avustaja tekee työnsä pääosin vammaisen henkilön omassa kodissa, jolloin investointeja rakennuksiin ei tarvita, niin henkilökohtainen avustajatoiminta osoittautuu toiminnallisesti ja taloudellisesti järkeväksi vaihtoehdoksi.

Tulkkipalvelujen laajennus on toinen lainsäädännön mahdollisesta muutoksesta aiheutuva palvelujen parannus ja kustannusten lisäys. Tulkkipalveluja saa nykyisin noin 3 500 henkilöä. Vuoden 2001 selvityksen mukaan tulkkipalvelujen käyttäjistä vain noin 8 prosenttia on puhevammaisia. Aikaisempien selvitysten perusteella tulkkipalveluihin oikeutettuja ja niistä hyötyviä puhevammaisia, mukaan lukien myös kehitysvammaiset, arvioidaan olevan tuhansia. Jos tästä ryhmästä uuden lain alkuvuosina tulee 1 000 uutta tulkkipalvelun käyttäjää, kustannukset lisääntyvät neljänneksellä. Vuotta 2001 koskevan selvityksen mukaan tulkkipalvelun kustannukset olivat noin 6 miljoonaa euroa. Selvitystyöhön sisältyy esitys siitä, että subjektiivisia oikeuksia tulkkipalvelun käyttöön lisätään niin, että käytettävät minimituntimäärät tulevat noin kolminkertaisiksi nykytasoon nähden.

Edellisen perusteella voi esittää arvion, että vuonna 2009 tulkkipalvelujen kokonaiskustannukset nousevat esitetyn lakiuudistuksen jälkeen hieman yli 20 miljoonaan euroon nykyisellä rahan arvolla mitattuna. Summan lopulliseen suuruuteen vaikuttavat ratkaisevasti tulkkien saatavuus ja heidän tuleva palkkatasonsa. Pääosa lisääntyvistä kustannuksista tulee uuden vammaispalvelulain perusteella kuntien sosiaalitoimen vastuulle, mutta opiskelutulkkauksen osalta rahoitusvastuuta esitetään siirrettäväksi nykyistä enemmän opetuksen järjestäjille.

Vammaisten perhe- ja kotipalvelujen tehostaminen on esityksen mukaan uuden vammaispalvelulain keskeinen tavoite. Toiminnan määrällisestä kehityksestä ja sen kustannusvaikutuksesta ei ole mahdollista esittää arvioita. On kuitenkin selvää, että nämä koteihin annetut palve-

lut yhdessä omaishoidon taloudellisen tuen ja perhehoidon kanssa ovat asiakkaille tärkeitä ja palvelujen järjestäjien näkökulmasta kustannustehokkaita menetelmiä. Kotien ja perheiden tukitoimet auttavat perheitä jaksamaan vammaisen omaisen hoitotyössä. Näin ollen ne mahdollistavat kotihoidon jatkumisen ja ehkäisevät kalliimpiin hoitomuotoihin siirtymistä.

Merkittävin vammaispalveluja koskeva taloudellinen kysymys on palveluasumisen ja asumiseen tarvittavien tukipalvelujen järjestäminen. Vaikka henkilökohtainen avustajatoiminta ja perhepalvelut kehittyisivät toivotulla tavalla, tarvitaan Suomeen runsaasti uusia vammaisten ja mielenterveyskuntoutujien palveluasuntoja. Savon vammaisasuntosäätiö on tehnyt laskelmat 3 000 uuden palveluasunnon tuottamisen investointi- ja käyttökustannuksista. Selvityksen mukaan palveluasuntojen ja niihin liittyvien päivätoimintatilojen investointimenot ovat noin 330 miljoonaa euroa. Kun 3 000 uuden palveluasunnon toiminta on kokonaisuudessaan käynnissä, lisääntyvät käyttökustannukset nykytasoon verrattuna noin 65 miljoonalla eurolla vuodessa edellyttäen, että samaan aikaan laitoshoidossa on saatu aikaan 55 miljoonan euron kustannusten vuotuiset vähennykset.

Kuten edellä on todettu, palveluasuntojen rakentaminen on joka tapauksessa välttämätöntä ja lainsäädännöstä riippumatonta. Kehityksen ja muutoksen nopeuteen voidaan vaikuttaa kehittämistoiminnan ja laatusuositusten avulla.

Seuraavassa taulukossa esitetään viitteellinen arvio Suomen vammaispalvelujen tulevasta kustannuskehityksestä. Hahmotelma perustuu seuraaviin lähtökohtiin ja olettamuksiin:

1. Uusi vammaispalvelulaki tulee voimaan vuonna 2009 ja sen aiheuttamat lakisääteisten menojen lisäykset (henkilökohtainen avustajatoiminta ja tulkkipalvelut) on esitetty sulkeissa.
2. Edellä sanottujen uudistusten vaikutukset näkyvät kustannuksia vähentävinä erinä kehitysvammaisissa palveluissa vuodesta 2009 alkaen.
3. Vammaispalveluissa kustannukset kasvavat nopeimmin nykylainsäädännön aikana kuljetuspalveluissa. Kehitysvammahuollossa avohuollon asumispalvelut ja niitä tukevat päivätoiminnot ovat suurimmat ja nopeimmin kasvavat kuluerät. Laitoshoidon väheneminen ja muutos kuntoutus- ja resurssikeskuksiksi vähentävät kustannuksia.
4. Yleisen kustannustason nousuksi arvioidaan kolme prosenttia vuodessa.

**ARVIO VAMMAISPALVELUJEN KUSTANNUSTEN KEHITYKSESTÄ
VUOSINA 2005 – 2013 (milj. euroa)**

	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Vammaispalvelut (VPL)	200	220	242	266	283 (+ 24)	301 (+ 37)	332 (+ 50)	365 (+ 62)	492 (+ 70)
Kehitysvammaisten avopalvelut	380	418	460	506	556 (- 10)	612 (- 15)	673 (- 20)	740 (- 25)	814 (- 30)
Kehitysvammaisten kuntoutus- ja resurs- sikeskukset	170	165	160	155	148 (- 2)	140 (- 5)	132 (- 6)	124 (- 7)	115 (- 10)
Yhteensä	750	803	862	927	987 (+ 12)	1 053 (+ 17)	1 137 (+ 24)	1 229 (+ 30)	1 421 (+ 30)

Vaikka vammaislakien kokonaisuudistusta ei tehtäisi, tulevat palvelujen ja tukitoimien kustannukset kaksinkertaistumaan vajaan kymmenen vuoden kuluessa. Nykyisen rahoitusjärjestelmän vallitessa menojen kasvu jää lähes kokonaan kuntien maksettavaksi.

Suomen vammaispalvelujen kustannuksista ei ole käytettävissä ajan tasalla olevaa tutkimustietoa. Tästä syystä selvityshenkilö on joutunut arvioimaan ja päättelemään osittain vanhoja tiedostoja yhdistelemällä kustannusten määrää. Näin ollen taulukossa esitettyihin vuoden 2005 peruslukuihin pitää suhtautua varauksella. Ne ovat ainoastaan suuntaa antavia.

Selvityshenkilö esittää, että

Suomen Kuntaliitto ja valtion viranomaiset selvittävät yhteistyössä vuosien 2005 – 2006 aikana maamme vammaispalvelujen kustannukset vuosilta 2003 ja 2004.

14 Rahoitus

14.1 Kuntien vastuu

Suomen vammaispolitiikka perustuu pohjoismaiseen hyvinvointimalliin. Tavoitteena on turvata koko maan alueella kaikille kansalaisille heidän tarvitsemansa palvelut heidän taloudellisesta ja sosiaalisesta asemastaan riippumatta.

Pohjoismaisen mallin mukaisesti kansalaisille taataan julkiset palvelut pääosin verovaroin kustannettuna. Kehitysvammaisten erityispalvelut sekä vammaispalvelulain tarkoittamat palvelut ja tukitoimet ovat pääosin asiakkaille maksuttomia.

Kunnilla on vastuu lailla säädettyjen palvelujen järjestämisestä. Valtio suorittaa vuosittain kunnalle sosiaali- ja terveydenhuollon käyttökustannusten valtionosuutta, joka määräytyy laskennallisten perusteiden mukaisesti. Valtionosuuden yleisestä laskentaperusteesta on poikettu suhteellisen harvoin niin sanottuihin korvamerkittyihin rahoihin. Esimerkkeinä tästä ovat muun muassa lastensuojelun suurten kustannusten tasausrahasto ja nuorisopsykiatriaan suunnattu erillisrahoitus. Opetustoimen puolella on yleisesti käytössä opetuksen järjestäjille ja oppilaitoksille maksettava oppilaskohtainen valtionosuus, jota korotetaan erityisopetuksessa olevien osalta.

Kuntien taloudellinen tilanne on edelleen heikkenemässä. Arvioiden mukaan kuntatalous on lähestymässä lähivuosina uutta aallonpohjaa, josta nouseminen tulee olemaan vaikeaa. Vuodeksi 2005 lähes kolmannes maamme kunnista nostaa veroprosenttiaan. Tiukoista menojen karsimisista huolimatta 136 kuntaa joutuu kiristämään verotustaan. Tämä on suurempi määrä kuin kertaakaan vuoden 1990 jälkeen. Manner-Suomen maakunnista ainoastaan Uudenmaan ja Varsinais-Suomen kunnat voivat pitää veroprosenttinsa keskimäärin alle 18 prosentin. Yli 19 prosentin keskiarvoon päädytään Pohjois-Karjalassa, Keski-Pohjanmaalla ja Lapissa. Tässä tilanteessa kunnille lainsäädännöllä määrättävät uudet lisätehtävät tuntuvat kohtuuttomilta, ellei tehtävien hoidosta aiheutuvia lisäkustannuksia korvata täysimääräisesti.

Tämän selvitystyön pääpaino oli toimeksiannossa asetettu vammaislainsäädännön yhteensovittamiseen ja erityisosaamisen kehittämiseen sekä palvelurakenteen ja rahoituksen uudistamiseen niin, että vammaisten palvelut turvataan mahdollisimman tasaisesti koko valtakunnan alueella. Selvitystyön aikana on noussut varsin vahvasti esiin tarve parantaa vammaisten palvelujen määrää ja laatua. Pelkkä lakien yhteen sovittaminen ei riitä, vaan samalla kertaan aikaansaada merkittäviä parannuksia vammaisten henkilöiden palveluihin ja tukitoimiin. On perusteltua ja ymmärrettävää, että vammaislainsäädännön selkiennyttämisen lisäksi vammaisten palvelujen määrää pitää lisätä ja niiden laatutasoa kohottaa. Nämä haasteet ovat edessä, vaikka lakia ei edes muutettaisi. Muutokset vaativat nykytasoon nähden lisää rahaa.

Palvelujen parantamiseksi on ollut esillä kaksi toisistaan ratkaisevasti poikkeavaa peruslinjaa:

1. Lisätään ja voimistetaan nykyisen vammaispalvelulain mukaisia subjektiivisia oikeuksia. Kuntien erityisiä järjestämisvelvollisuuksia lisätään. Toistuvista lainrikkomuksista määrätään sanktiot.
2. Annetaan kunnille nykyistä paremmat ja tasavertaisemmat taloudelliset edellytykset vastata lakisääteisistä tehtävistään. Tämä edellyttää valtion rahoituksen lisäämistä ja valtionosuusjärjestelmän muutosta.

Edellä sanotuissa vaihtoehtoissa näkyy perinteisen ”keppi tai porkkana” -menetelmän piirteitä. Näistä vaihtoehtoista selvityshenkilö on valinnut jälkimmäisen, joskin esitykseen sisältyy myös varovaisia aloitteita subjektiivisten oikeuksien lisäämiseksi. Ellei nykyiseen rahoitusmalliin ole mahdollista saada todellisia ja tuntuvia uudistuksia, selvityshenkilö esittää toissijaisena vaihtoehtona vammaisten subjektiivisten oikeuksien ja kuntien erityisten järjestämisvelvollisuuksien voimakasta lisäämistä.

Vammaispalvelujen turvaaminen tasavertaisesti koko valtakunnan alueella edellyttää valtionosuuden maksatusperusteiden uudistamista siten, että valtio osallistuu nykyistä enemmän lisääntyvien kustannusten maksamiseen. Nykyinen valtionosuusjärjestelmä on tullut pienten ja harvinaisten erityisryhmien palvelujen kannalta tiensä päähän. Yleisiin laskentaperusteisiin perustuva malli ei turvaa riittävän hyvin vammaisten kansalaisten yhdenvertaisia oikeuksia

koko maan alueella. Valtiovallan informaatio-ohjauksen lisäksi tarvitaan valtiolta tuntuvia taloudellisia lisäpanostuksia vammaispalvelujen oikeudenmukaisen kehityksen turvaamiseksi.

Selvitystyön aikana on noussut esiin seuraavia valtion rahoituksen korjaamiseen liittyviä esityksiä:

- Kunnalle maksettavan yleisen valtionosuuden laskentaperusteisiin liitetään riittävän suuri vammaisten suhteelliseen osuuteen perustuva laskennallinen kerroin. Tämä vaikuttaisi myönteisesti taantuvien alueiden ja väestöään menettävien kuntien kohdalla.
- Kunnan järjestämiin vammaispalveluihin suoritetaan vammaisten henkilöiden palveluihin suoraan kohdistettua niin sanottua korvamerkittyä valtionosuutta. Tällä varmistettaisiin kunnan saaman valtionosuuden perillemeno oikeaan kohteeseen.
- Vammaispalveluihin luodaan kalliin palvelun tasausjärjestelmä lastensuojelun suurten kustannusten tapaan. Tämä tasaisi suuria ja yllättäviä kustannuksia varsinkin pienissä kunnissa.
- Tiettyjen ylikunnallisten erityispalvelujen tuottajille maksetaan asiakaskohtaista valtionosuutta opetushallinnon käytännön mukaisesti. Tämä takaisi erityisen vaativien tehtävien vastuullisen hoitamisen.
- Alueellisen tutkimus- ja kehittämistoiminnan sekä uusien innovaatioiden ja toimintamenetelmien kannustamiseksi tarvitaan varmaa ja vakiintunutta kehittämisrahoitusta.
- Vammaispalvelujen kustannukset siirretään kokonaan tai osittain valtion maksettavaksi.
- Vammaispalvelut siirretään Kelan rahoituksen piiriin.

Valtion sosiaali- ja terveydenhuollon rahoituksen lisäämisen ohella on tehty seuraavia aloitteita uusien rahoituslähteiden kartoittamiseksi:

- Vammaisalalla menossa olevan yksityisen toiminnan lisäämisen toivotaan tuovan mukanaan uutta yritystoiminnan tukemiseen tarkoitettua rahoitusta muun muassa kauppa- ja teollisuusministeriön sekä työvoima- ja elinkeinokeskusten määrärahoista.
- Kolmannen sektorin toimijoiden, yhdistysten ja säätiöiden toivotaan saavan vammaispalvelujen parantamiseen riittävästi Raha-automaattiyhdistyksen avustuksia.
- Vammaisten palveluasuntojen lisääminen riippuu paljon Valtion asuntorahaston avustusten riittävydestä. Tuhansien palveluasuntojen rakentaminen ja hankkiminen ei ole mahdollista ilman asuntorahaston tuntuva tukea.

Edellä sanottujen aloitteiden perusteella selvityshenkilö esittää seuraavaa:

1. Valtionosuuslainsäädännön maksatusperusteissa huomioidaan kunnassa olevien vaikeavammaisten henkilöiden määrä. Tämä uudistus tulee toteuttaa välittömästi.
2. Kaksi vaihtoehtoista valtion rahoitusosuutta lisäävää mallia, joista ensisijaisena vaihtoehtona kohdassa 2.2. sanottu järjestely.

2.1. Uuden vammaispalvelulain säätämisen yhteydessä otetaan käyttöön kunnalle maksettava vammaisen henkilön palvelusuunnitelmaan ja -sopimukseen perustuva niin sanottu korvamerkitty valtionosuus. Ympäri vuorokautisen asumisen ja hoidon järjestämisestä sekä yli 40 viikkotuntin henkilökohtaisen avustajan ja tulkkipalvelun järjestämisestä kunnalle maksetaan 8 000 euron vuosittainen korvaus. Muista vammaispalvelulain tarkoittamaan palvelusopimukseen sisältyvien palvelujen järjestämisestä maksetaan kunnalle 3 000 euron vuosittainen korvaus.

2.2. Uuden vammaislain säätämisen yhteydessä valtionosuuslakia muutetaan niin, että valtio maksaa puolet (50 %) kunnan vuotuisten vammaispalvelujen kokonaismenoista. Maksatus tapahtuu jälkikäteen kunnan vahvistettuun tilinpäätökseen sisältyvien tietojen perusteella.

Edellä sanotuista esityksistä kunnassa olevien vammaisten määrään sidottu vammaiskeroin esitetään toteutettavaksi välittömästi valtionosuuslain tarkistamisen yhteydessä. Palvelusopimuksiin sidottu korvamerkitty raha otetaan käyttöön vuonna 2009 voimaan tulevan vammaislakien kokonaisuudistuksen yhteydessä.

Selvitystyön aikana on vahvistunut käsitys siitä, että palvelujen rahoitus on vammaispalvelujen ja niiden tukitoimien tärkein kysymys. Suuri osa nykyisenkin lainsäädännön aikana koetuista ongelmista poistuisi, jos kuntien sosiaalitoimella olisi vammaisten tarpeisiin nähden riittävästi rahaa käytettävissä. Asioiden toimimattomuus ei useinkaan johdu päättäjien asenteista tai tietämättömyydestä eikä lakien vaikeaselkoisuudesta, vaan budjetoitujen määrärahojen riittämättömyydestä. Vuodelle 2006 ajoittuva valtionosuusuudistus ei näytä tuovan vammaispalvelujen rahoitukseen parannusta, joten asia on pyrittävä ratkaisemaan erityislainsäädännöllä.

Pidemmälle ajatellen erityisryhmien palvelujen tuottaminen ja niiden rahoittaminen tulee todennäköisesti vaatimaan radikaaleja ratkaisuja. Saattaa olla, että tulevina vuosina nykyjärjestelmällä eteen tulevat ongelmat ovat ainakin taantuvilla alueilla ja pienissä kunnissa ylivoimaisen vaikeita kestää. Vaikeudet näkyvät nykyinen kuntien taloudessa ja palveluissa ja sitä kautta vammaisten kansalaisten elämässä. Yksittäisten kuntien varaan rakennettu palvelu- ja rahoitusjärjestelmä ei voi taata valtakunnallisesti eikä edes maakunnallisesti yhdenvertaista vammaisten kohtelua. Vammaispalveluissa tulee harkittavaksi maakunnallisen vastuun lisääminen erikoissairaanhoidon ja Kainuun maakuntamallin tapaan. Selvityshenkilö ei toimeksiantonsa puitteissa ole pohtinut näitä laajoja yhteiskunnallisia kysymyksiä tämän pidemmälle, vaan jättää ajatuksen elämään muun muassa Vammaispoliittisessa selonteossa ja mahdollisesti laadittavassa Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa.

14.2 Vammaispalvelujen asiakasmaksut

Vammaispolitiikan yleisen tavoitteen mukaan yhteiskunnan tulee olla esteetön ja vammaisilla henkilöillä tulee olla yhden vertaiset oikeudet ja mahdollisuudet kaikkien palvelujen käyttöön. Yhdenvertaisuuden tulee toteutua sekä oikeuksien että velvollisuuksien suhteen. Yleisiä palveluja täydennetään muun muassa vammaisille kansalaisille tarkoitetuilla toissijaisilla erityispalveluilla.

Nykyinen vammaislainsäädäntö perustuu pitkälti vammaispalveluiden maksuttomuuteen. Tästä periaatteesta tulee pitää kiinni myös uudessa vammaispalvelulaisissa. Yleisten palvelujen ensisijaisuus ja erityispalvelujen maksuttomuus aiheuttavat käytännössä ristiriitaisia valintatilanteita. Kärjistäen voidaan sanoa, että laadultaan hyvät ja asiakkaille maksuttomat palvelut vetävät puoleensa liian paljon asiakkaita. Asiakaspiirin laajentuminen lisää palvelujen kustannuksia niin paljon, että palvelujen järjestäjien käytössä olevat määrärahat loppuvat kesken. Monesti kaikista vaikeimmin vammaiset joutuvat kärsimään tilanteesta, vaikka juuri heidän pitäisi olla erityispalvelujen ensisijainen kohderyhmä.

Uuden lain maksukäytännöissä tulisi noudattaa periaatetta, jonka mukaan vammaisuudesta aiheutuvat palvelut eivät saa olla maksullisia tai kalliimpia kuin muulla väestöllä. Tämä tarkoittaa, että vammainen kansalainen maksaisi esimerkiksi kuljetuspalveluista omavastuullisesti julkisen liikenteen maksun, ja että vammaispalvelulaki korvaisi erityispalvelusta aiheutuvan lisäkustannuksen.

Kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistämien merkitsee tältä osin myös asiakasmaksukäytäntöjen yhden mukaistumista. Asiakasmaksulakia tullaan tällöin noudattamaan kummankin ryhmän kohdalla samalla tavoin.

Selvityshenkilö esittää seuraavaa:

1. Asiakasmaksulain 4 §:ssä määritellään vammaispalvelut pääosin maksuttomiksi. Kuljekin henkilölle laadittu yksilöllinen palvelusuunnitelma ja sen pohjalle tehty palvelusopimus todentaa lain tarkoittamat maksuttomat palvelut.
2. Silloin kun palvelu järjestetään yleisenä palveluna, noudatetaan yleisen järjestelmän maksukäytäntöä. Tämä periaate saattaa heikentää joiltakin osin varsinkin kehitysvammaisten ja heidän perheittensä asemaa nykytilanteeseen nähden. Nämä heikennykset esitetään korvattavaksi Kelan etuuksia, muun muassa sairaan ja vammaisen lapsen hoitotukia sekä eläkkeen saajien hoitotukia korottamalla.

15 Uuden vammaispalvelulain soveltamisala ja palvelujen järjestämisvelvollisuus

Nykyisen lainsäädännön toteuttamisessa on tullut vastaan useita tulkinnanvaraisia tilanteita. Yleislakien ensisijainen käyttö on saattanut estyä muun muassa erityislakien maksuttomuuden takia. Kehitysvammaiset eivät ole aina päässeet vammaispalvelulain piiriin oman erityislakinsa takia. Vaikeavammaisuuden määrittely sekä yleisen ja erityisen järjestämisvelvollisuuden tulkinnat ovat aiheuttaneet erimielisyyttä.

Siirtyminen yhteiseen vammaispalvelulakiin vähentää tulkintatilanteita, mutta ei niitä kokonaan poista. Selvitystyön aikana on esitetty erilaisia näkemyksiä muun muassa lain soveltamisalan ja palvelujen järjestämisvelvollisuuden suhteen. Tässä suhteessa myös hankkeen juridisen esiselvityksen tekijän Jukka Kumpuvuoren ja selvityshenkilö Erkki Paaran esitykset poikkeavat toisistaan. Kumpuvuori on selvityksessään päätenyt selkeisiin ja perusteltuihin lakisäädösten muotoon kirjoitettuihin yksityiskohtaisiin esityksiin. Selvityshenkilö Paara puolestaan esittää muutamia yksittäisiä huomioita lainsäädännön suunnaksi ja sisällöksi. Edellä sanotut toisistaan poikkeavat esitykset vaativat jatkotyöskentelyn aikana huolellisen yhteensovituksen ennen kuin voidaan harkita lopullisten säädösesitysten tekemistä.

Uuden vammaispalvelulain soveltamisalan ja sisällön suhteen tarvitaan vielä tarkistuksia ja jatkotyöskentelyä sekä kahden eri selvityksen yhteensovitusta.

Seuraavassa on mainittu luettelon muodossa selvityshenkilön esittämiä ja yhteensovitusta vaativia asioita:

1. Vammaispalvelulain palvelut ja tukitoimet on tarkoitettu ensisijaisesti ennen 65 ikävuottaan vammautuneille ja sairastuneille henkilöille.
2. Palvelusuunnitelman lisäksi laaditaan muutoksenhakukelpoinen palvelusopimus.
3. Yksilöllisiin tutkimuksiin pääsy turvataan subjektiivisena oikeutena kolmen kuukauden kuluessa aloitteen tekemisestä.
4. Päivä- ja työtoiminta säädetään kunnan yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin.
5. Perhepalvelut, palveluohjaus, kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus säädetään kunnan yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin.
6. Henkilökohtainen avustajatoiminta säilyy ainakin aluksi yleisen järjestämisvelvollisuuden piirissä.
7. Henkilökohtainen avustajatoiminta säädetään yhdenmukaisena kaikille asiakkaille. Työnantajavelvoitteen hoitamisen malleja tulee jatkossa monipuolistaa: vammaisen henkilön lisäksi myös yhteisö tai kunta voi hoitaa velvoitteet.
8. Lainuudistuksen siirtymävaiheessa varmistetaan kaikkien nykyisessä kehitysvamma-laissa sanottujen palvelujen ja tukitoimien sisällyttäminen uuteen vammaispalvelulakiin.

Juridinen esiselvitys ja tämän selvityksen esitykset poikkeavat siis ainakin edellä sanotuissa kohdissa toisistaan. Tässä vaiheessa ei ole tarkoituksenmukaista esittää sosiaali- ja terveysministeriölle kahta erilaista ehdotusta vammaispalvelulain yksityiskohtaiseksi säätelyksi, joten selvityshenkilön asiaa koskeva säännösluonnos on nähtävä lähinnä yhteensovitustyötä koskevaksi aloitteeksi.

Selvityshenkilö esittää, että uuden vammaispalvelulain säätämisessä ja soveltamisessa noudatetaan seuraavia periaatteita:

1. Kohderyhmän määrittelyssä huomioidaan yksilön ominaisuudet, hänen tarvitsemansa tuen tarve ja hänen mahdollisuutensa osallistua yhteiskunnan toimintoihin.
2. Kaikki nykyisen vammaispalvelulain ja kehitysvammalain palvelut sisällytetään uuteen vammaispalvelulakiin. Tällöin myös kaikki nykyisten vammaispalvelujen käyttäjät ovat oikeutettuja uuden lain palveluihin ja tukitoimiin.
3. Uuden lain soveltamisessa huomioidaan erityisesti psyykenkuntoutujat uutena asiakasryhmänä.
4. Uuden vammaispalvelulain säätämisen jälkeen lain tarkoittamiin palveluihin ja tukitoimiin ovat oikeutettuja ennen 65 ikävuottaan vammautuneet henkilöt.
5. Oikeus lain tarkoittamiin vaikeavammaisille tarkoitettujen erityisen järjestämisvelvollisuuden alaisiin palveluihin syntyy tulkkipalveluja, palveluasumista ja kuljetuspalveluja koskevien erityisten säännösten perusteella.

16 Esityksiä muun lainsäädännön tarkistamiseksi

Selvitystyön tehtäväksianto painotti kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhteensovittamista. Erityislakien yhdistäminen vaikuttaa laajasti muillekin toimialoille ja aiheuttaa muuhun lainsäädäntöön suoria tai välillisiä seuraamuksia. Selvityshenkilö esittää seuraavaa:

1. Tarkistetaan sosiaali- ja terveydenhuollon, opetushallinnon, työvoimahallinnon ja muukin vammaisten kansalaisten palveluihin ja sosiaaliturvaan liittyvä lainsäädäntö.

- Viittaukset kehitysvammaisten erityishuoltoon poistetaan. Poistetaan vammaisten suoraan tai välilliseen syrjintään mahdollisesti vaikuttavat elementit. Hyväksytään vammaisten positiivinen erityiskohtelu.
2. Sosiaalihuoltolakiin lisäys kuntien ylikunnallisesta yhteistyöstä. ”Tämän lain ja vammaispalvelulain tarkoittamien palvelujen sekä muiden erityispalvelujen varmistamiseksi kunnan tulee kuulua erikoissairaanhoidon ja erityishuollon kuntayhtymään tai sosiaalipalvelun kuntayhtymään”.
 3. Sosiaalihuoltolakiin siirretään kehitysvammalain säädökset vastentahtoisesta hoidosta ja rikoksesta mielentilansa takia rangaistukseen tuomitsematta jätetyn hoitamisesta, ellei niistä säädetä muulla lainsäädännöllä erikseen.
 4. Sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta annetun lain 10 §:n valtionosuuden määräytymisperusteissa huomioidaan kunnan vaikeavammaisten henkilöiden suhteellinen osuus.
 5. Sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta annettuun lakiin lisätään uusi 4 b luku ”Vammaispalvelujen valtionosuus”. Valtio suorittaa kunnalle puolet (50 %) vammaispalveluiden ja tukitoimien vuotuisista toteutuneista käyttökustannuksista. Valtion korvauksen kokonaismäärä ei vähennä 10 §:n mukaan määräytyvää käyttökustannusten valtionosuutta.
 6. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetusta laista poistetaan viittaukset kehitysvammaisten erityishuoltoon. Asiakasmaksulain 4 §:n 5 momentin maksuttomien vammaispalvelujen luetteloon lisätään: ”ja muut vammaisuuden perusteella järjestettävät palvelut ja tukitoimet siinä laajuudessa, kun ne on mainittu henkilön ja kunnan välisessä palvelusopimuksessa”.

17 Yhteenveto selvityshenkilön esityksistä

1. Kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki yhdistetään. Uusi, yhdistetty vammaispalvelulaki tulee voimaan viimeistään vuonna 2009. Tavoitteena on toissijainen ja vammaisten positiivisesta erityiskohtelusta lähtevä pluslaki. Vammaisten henkilöiden nykyiset oikeudet turvataan.
2. Vuosina 2005 – 2008 tarkistetaan yleislainsäädäntö vammaisnäkökulmasta. Vammaisten henkilöiden osallistumista ja yleispalveluiden saatavuutta häihteävät esteet poistetaan. Vaikeimmin vammaisten toisen asteen opetuksen ja vajaakuntoisten työllistymisen edistäminen ovat kiireellisimpiä asioita.
3. Valtionosuuslainsäädäntöä uudistetaan paremmin vammaisia kansalaisia palvelevaksi. Selvityshenkilö esittää mallit, joilla turvataan vammaispalvelujen rahoitus nykyistä paremmin.
 1. Riittävän voimakas vammaiskerroin kunnan yleisen valtionosuuden maksatusperusteisiin.
 2. Valtion rahoitusosuutta lisätään erillisrahoituksella. Vaihtoehdot:
 - 2.1. Kunnalle maksetaan vammaisten henkilöiden palvelusopimukseen sidottua henkilökohtaisesti korvamerkittyä reppurahaa.

2.2. Valtio maksaa kunnalle jälkikäteen 50 prosenttia vammaispalvelujen vuosikustannuksista kunnan tilinpäätöstietojen perusteella.

Ensisijaisena vaihtoehtona selvityshenkilö esittää, että voimakkaan yleisen vammaiskertoimen lisäksi valtio maksaa kunnalle puolet (50 %) vammaispalvelujen kustannuksista.

4. Vammaisten henkilöiden tarvitsemat erityispalvelut turvataan maakunnallisesti. Yhdistyneiden sairaanhoito- ja erityishuoltopiirien sekä Kainuun maakuntahallinnon ja Kärkylän kuntayhtymän rinnalle perustetaan nykyisen erityishuoltopiiriin pohjalle koko maan kattavat sosiaalipalvelujen kuntayhtymät. Kuntayhtymien toiminta sovitaan yhteen valtion aluehallinnon ja sosiaalialan osaamiskeskusten kanssa alueellisen erityisosaamisen tehostamiseksi.
5. Eduskunnalle annettavan vammaispoliittisen selonteon lisäksi laaditaan ”Suomen vammaispoliittinen ohjelma”, jossa määritellään maamme vammaispalvelujen ja tukitoimien tavoitteet ja linjaukset seuraavan kymmenen vuoden ajaksi. Selvityshenkilö ehdottaa, että seuraavan hallituksen ohjelmaan sisällytetään vammaispoliittisen ohjelman laatiminen.
6. Edellä sanottujen pääkohtien lisäksi selvityshenkilö esittää raportissa kunkin asiakohdan yhteydessä lukuisia erillisiä ehdotuksia lainsäädännön ja palvelujen kehittämiseksi.

Uudistusten kustannusvaikutuksia

Vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistäminen on merkittävä hallinnollinen uudistus, joka mahdollistaa mielenterveyskuntoutujien ja kehitysvammaisten oikeudet uuden lain käyttäjiksi nykyistä selvemmin. Kehitysvammaisten mukaantulo ei merkittävästi lisää toiminnan kustannuksia, sillä heidän palvelunsa on jo nyt kehitysvammalain aikana järjestetty suhteellisen kattavasti. Sen sijaan mielenterveyskuntoutujien avopalvelut tarvitsevat uusia voimavaroja.

Seuraavissa yhteiskunnan kustannusten muutoksia koskevissa arvioissa on perusteena seuraavat lähtökohdat:

1. Lakiuudistuksen aiheuttamat kustannusten muutokset on pidettävä erillään niistä kustannusmuutoksista, jotka tapahtuisivat joka tapauksessa ilman lakiuudistustakin.
2. Uuden vammaispalvelulain soveltamisala rajataan niihin henkilöihin, jotka ovat vammautuneet ennen 65 ikävuottaan. Ehdotettua ikärajaa noudatetaan kuitenkin niin, että nykyisen lainsäädännön aikana saavutetut etuudet säilyvät.
3. Vammaispalvelulain soveltamisala rajataan ensisijaisesti vaikeavammaisiin henkilöihin, joiden lukumääräksi arvioidaan 40 000 – 50 000 henkilöä.

Investointimenot

Merkittävin perustamiskustannusten lisäys aiheutuu siirtymisestä laitospalvelusta asumisesta avohuollon asumispalveluihin. Esitetyn laskelman mukaan 3 000 uuden palveluasunnon rakentamisen tai hankkimisen kustannukset ovat noin 330 miljoonaa euroa. Rahoitus jakaantuu

vajaan kymmenen vuoden ajalle vuodesta 2005 alkaen. Pääasiallisina rahoittajina ovat kunnat ja valtion asuntorahasto. Enin osa uusista palveluasunnoista tullaan tarvitsemaan valtakunnan muuttovoittoalueilla ja varsinkin pääkaupunkiseudulla. On huomattava, että palveluasuntojen rakentamishjelma joudutaan toteuttamaan jossakin laajuudessa ilman lakiuudistustakin.

Rakennemuutoksen seurauksena joitakin vanhoja laitoksia otetaan uusiokäyttöön tai puretaan, jolloin purkukustannukset tulevat nykyisten ylläpitäjien maksettavaksi.

Käyttökustannusten muutos

Nykyisten vammaislainsäädännön palvelujen vuotuiset käyttökustannukset arvioidaan 700 – 800 miljoonaksi euroksi. Ilman lainsäädännön muutoksia niiden määrän arvioidaan kasvavan vähintään 10 prosentin vuosivauhdilla kustannustason ja toiminnan laajentumisen johdosta.

Uuden vammaispalvelulain taloudellisesti merkittävin muutos on henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän laajeneminen. Kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien sekä muiden vaikeavammaisten mukaantulo saattaa lisätä nykyisen noin 4 000 asiakkaan määrän kaksinkertaiseksi. Nykyisin henkilökohtaiseen avustajatoimintaan käytettävän vajaan 40 miljoonan euron summan arvioidaan kasvavan 80 miljoonaan euroon vuodessa.

Tulkkipalvelujen asiakaspiirin laajennus ja palvelun asiakaskohtaisten tuntimäärien kasvu lisäävät toiminnan kustannusten määrää nykyisestä vajaan seitsemästä miljoonasta eurosta noin 20 miljoonaan euroon.

Palvelujen rakennemuutos etenee lainsäädännöstä riippumatta arvioiden mukaan niin, että mielenterveyskuntoutujien, kehitysvammaisten ja muiden vaikeavammaisten asumiseen tarvitaan vuoteen 2013 mennessä 3 000 uutta palveluasuntoa. Jos samaan aikaan voidaan vähentää 1 000 kehitysvammaisten laitospaikkaa, niin käyttökustannusten nettolisäykseksi jää laskelmien mukaan noin 65 miljoonaa euroa vuodessa. Mikäli mielisairanhoidossa voidaan tehdä vastaavat sairaalapaikkojen vähennykset, kustannusten nettolisäys pienenee edellä sanotusta.

Rahoitus

Laajenevan toiminnan ja lisääntyvien kustannusten rahoittamiseksi esitetään valtion panostuksen lisäämistä ja kuntakohtaisten erojen tasaamista seuraavasti:

1. Valtionosuuslain laskennallisten kustannusten perusteeksi lisätään kunnan vaikeavammaisten asukkaiden määrä. Muutos ei lisää valtion eikä kuntien kokonaismenoja, jos vammaiskerroin toteutetaan kustannusneutraalisti kuntien välisiä eroja tasaavana.
2. Valtion rahoitusosuutta lisäävinä rahoitusmenetelminä esitetään kaksi vaihtoehtoista mallia:
 - 2.1. Kunnalle maksettava asiakkaan palvelusopimukseen perustuva korvamerkitty reppuraha, jota suoritetaan kalliin palvelun perusteella 8 000 ja halvemman palvelun perusteella 3 000 euroa henkilöä kohti vuodessa. Valtion vuotuinen lisäpanostus on vuodesta 2009 eteenpäin arviolta 400 – 450 miljoonaa euroa vuodessa.

- 2.2. Kunnalle tilinpäätöstietojen jälkikäteen vammaispalveluihin maksettava 50 prosentin valtionosuus. Arvioiduista 1 000 miljoonan euron kokonaiskustannuksista valtio maksaa kunnille puolet eli 500 miljoonaa euroa vuodessa.

Edellä sanotuista kahdesta vaihtoehdosta selvityshenkilö pitää parempana 2.2. vaihtoehtoa, sillä sen toteutus ei vähennä kunnan tekemien toiminnallisten ratkaisujen vapautta. Lisäksi tämä vaihtoehto on hallinnollisesti ja tiliteknisesti helpompi toteuttaa.

3. Palvelujen rakennemuutoksen toteutuminen laitoshoidosta avopalveluihin lisää Kelan vuosimenojen kasvua noin 14 – 15 miljoonalla eurolla. Tämä muutos on siis toteutuksessa lainsäädäntöuudistuksesta huolimatta.

18 Lopuksi

Selvitystyön lopputulokseksi kiteytyi neljä asiaa: nykyisten vammaislakien yhdistäminen, yleislakien tarkistaminen, rahoituksen uudistaminen ja erityisosaamisen turvaaminen. Edellä sanotut hallintorajat ylittävät uudistukset nivoutuvat kiinteästi toisiinsa ja niiden toimeenpano edellyttää laajaa yhteistyötä. Vammaisten palvelujen ja tukitoimien edistäminen kuuluu sosiaali- ja terveystoimen lisäksi monille muille julkishallinnon aloille ja sitä kautta koko yhteiskunnalle.

Selvityshenkilön käsityksen mukaan vammaispalvelujen rahoituksen uusiminen on tärkein ja kiireellisin tehtävä. Nykyinenkin lainsäädäntö toimisi totuttua paremmin, mikäli palvelujen järjestäjillä eli kunnilla olisi enemmän rahaa käytettävissä vammaisten kuntalaisten tarpeisiin. Tämä koskee ennen kaikkea kuntien sosiaalitoimen palveluja, mutta myös opetusta ja terveydenhuoltoa.

Vammaisten kansalaisten valtakunnallisen ja alueellisen yhdenvertaisuuden takaamiseksi valtiovallan on otettava nykyistä suurempi vastuu palvelujen tasapuolisesta toteutumisesta. Informaatio-ohjauksen ja laatusuositusten lisäksi rahoituksen turvaaminen on ensisijaisen tärkeää. Raportissa esitetyt valtionosuusjärjestelmän tarkistukset niin, että uusi järjestelmä huomioi nykyistä paremmin vammaisten määrän ja heidän palvelujensa tuottamisesta aiheutuneet kustannukset, tulisi toteuttaa mahdollisimman nopeasti jo nykyisen vammaislainsäädännön vallitessa. Valtion rahoitusosuuden lisääminen on selvityshenkilön käsityksen mukaan varma ja myönteinen keino vammaisten kansalaisten palvelujen parantamiseksi. Ellei tämä ole mahdollista, pitää ottaa käyttöön toinen vaihtoehto eli esiselvityksessä esitetty vammaisten subjektiivisten oikeuksien huomattava lisääminen.

Tämän selvitystyön tehtäväksiainio painotti kolmea asiaa: palvelujen hallinnon ja rahoituksen järjestelyjä, erityisosaamisen turvaamista ja vammaispalvelujen yhdenvertaista saatavuutta. Selvitystyön aikana nousivat esiin toimintojen sisällölliset kysymykset, vaikka ne eivät varsinaisesti kuuluneet toimeksiannon piiriin. Selvityshenkilö on liittännyt esitykseensä näitä palvelujen sisältöön ja toiminnan tavoitteisiin liittyviä asioita siltä osin kuin niillä on yhtymäkohtia lainsäädännöllisiin kysymyksiin. Toiminnan tavoitteisiin ja sisältöihin nivoutuvat kysymykset ovat kuitenkin niin periaatteellisia ja kauaskantoisia, että niiden pohdinta on syytä tehdä perusteellisesti erikseen. Eduskunnalle annettava vammaispoliittinen selonteko ja sen pohjalle rakennettava Suomen vammaispoliittinen ohjelma tulevat toivottavasti näyttämään tietä maamme vammaispalvelujen tulevalle kehitykselle.

Vammaisten ihmisten elämä on muutakin kuin sosiaali- ja terveydenhuollon tai muiden julkisten palvelujen asiakkuutta. Yhdenvertainen ja täysipainoinen elämä tarkoittaa täyden osallistumisen mahdollisuutta muiden kansalaisten rinnalla. Mahdollisuudet itsensä kehittämiseen, virikkeelliset kulttuuri- ja liikuntaharrastukset ja muut vapaa-ajan toiminnot kuuluvat kaikille kansalaisille. Tulevassa keskustelussa on entistäkin enemmän annettava arvoa vammaisten henkilöiden ja heidän järjestöjensä näkemyksille. Me Itse ry:n tilaisuudessa tavoite oli selkeä: ”Täyttä elämää muiden mukana”.

Lähdeluettelo

- Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.
- Avo- ja laitoshoidon merkitystä selvittäneen työryhmän muistio. Työryhmämuistioita. Sosiaali- ja terveysministeriö 30:2001. Helsinki 2001.
- Eurooppalainen hyvän käytännön opas. Euroopan komissio. Luxemburg 1996.
- Hallintolaki 434/2003.
- Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittäminen. Työryhmämuistio. Sosiaali- ja terveysministeriö 2002:9. Helsinki 2002.
- Hyvinvointikatsaus. Tilastokeskus 1/2004. Helsinki.
- Included in Society. EASPD. Brussels 2004.
- Juridinen esiselvitys vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteensovittamisesta. Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2004.
- Kansallinen sosiaalialan kehittämisprojekti. Selvityshenkilöiden väliraportti 2003:3. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2003.
- Kansaneläkelaki 347/1956.
- Kehitysvammaisen kuntalaisena. Sosiaali- ja terveysministeriö 1988:34. Helsinki 1988.
- Kehitysvammaisten palvelujen rakennemuutos. Tua Nummelin. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki 2003.
- Kehitysvammaisten palveluiden talous. Timo Karjalainen. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki 1999.
- Kohti lähiyhteisöä – kehitysvammahuollon palvelurakenteen seurantaryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriö 1996:24. Helsinki 1997.
- Laitoksesta lähiyhteisöön. Senja Toivanen. Satu Syrjälä. Sosiaali- ja terveysministeriö 1997:4. Helsinki 1997.
- Laitoshuollon tehtävää ja asemaa kehitysvammahuollossa selvittävän työryhmän raportti. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki 1981.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.
- Lapsi, perhe ja palveluohjaus. Sosiaali- ja terveysministeriö 2003:11. Helsinki 2003.
- Palvelurakennetyöryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriö 1992:17. Helsinki 1992.

- Perhepalvelut Pohjoismaissa - tukea omaishoitajille. Stakes 28/1993. Helsinki 1993.
- Personlig assistans till funktionshindrade. Riksrevisionen 2004:7. Stockholm 2004.
- Sosiaalialan kehittämishanke. Toimeenpanosuunnitelma. Sosiaali- ja terveysministeriö 2003:3. Helsinki 2003.
- Sosiaalihuollon laitoshoido ja asumispalvelut 2002. Stakes 19/2003. Helsinki 2003.
- Sosiaalihuoltolaki 710/1980.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettu laki 734/1992.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2002. Stakes 262/2002. Saarijärvi 2002.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma 2004 – 2007. Sosiaali- ja terveysministeriö 2003:20. Helsinki 2003.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja 2003. Stakes. Saarijärvi 2003.
- Suomen perustuslaki 731/1999.
- Stöd och service till vissa funktionshindrade. Stockholm 1993.
- Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveysministeriö 2004:3. Helsinki 2004.
- Vammaisalan uuden tiedon kehittäminen ja sen välittäminen paikallistasolle – inklusioyhteiskunnan suuri haaste. Kehitysvammaliitto ja NOPUS. Monistettu matkaraportti. Helsinki 2002.
- Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Tero Rätty. Kynnys ry. Turku 2002.
- Vammaispalvelut kunnissa. Suomen Kuntaliitto. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2003.
- Vammaispoliittinen ohjelma 2005 – 2008. Mikkelin kaupunki 2/2004. Mikkeli 2004.
- Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriö 2003:10. Helsinki 2003.
- Vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet. Sosiaali- ja terveysministeriön moniste 1994:25. Helsinki 1994.
- Verkostoituvat erityispalvelut (VEP) -hankkeen loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö 2004:15. Helsinki 2004.
- Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Suomen Kuntaliitto. Sosiaali- ja terveysministeriö 2003:4. Helsinki 2003.

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖN SELVITYKSIÄ
ISSN 1236-2115

- 2005: 1 Mielenterveyden häiriöt työkyvyttömyyseläkkeen syynä - ajatuksia ehkäisystä, hoidosta ja kuntoutuksesta.
ISBN 952-00-1593-0
- 2 Anna-Liisa Salminen, Pirjo-Liisa Kotiranta. Eletään hyvää elämää. Itse. Kansallinen ITSE-hanke apuvälineosaamista ja –palveluja kehittämässä.
ISBN 952-00-1611-2
ISBN 952-00-1612-0 (PDF)
- 3 Jukka Mattila, Marjukka Mäkelä. Tutkimustoiminta terveyskeskuksissa. Nykytila ja tulevaisuus.
ISBN 952-00-1634-1
ISBN 952-00-1635-X (PDF)
- 4 Erkki Paara. Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen. Selvitys vammaislaikeiden yhdistämisestä.
ISBN 952-00-1636-8
ISBN 952-00-1637-6 (PDF)