VAMMAISFOORUMI
Vammaisjärjestöjen yhteinen ääni

Eduskunta

Sosiaali- ja terveysvaliokunta

stv@eduskunta.fi

Kirjallinen asiantuntijalausunto

1.3.2021

Viite **Lausunto hallituksen esitysluonnoksesta eduskunnalle hyvinvointialueiden perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi sekä Euroopan paikallisen itsehallinnon peruskirjan 12 ja 13 artiklan mukaisen ilmoituksen antamiseksi HE 241/2020**

Aika: sosiaali- ja terveysvaliokunnan kokous 5.3.2021 klo 10.15

Vammaisfoorumi ry kiittää eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokuntaa mahdollisuudesta tulla kuultavaksi valiokunnan käsitellessä sote-uudistusta koskevaa hallituksen esitystä. Vammaisfoorumi on 29 valtakunnallisen vammaisjärjestön yhteistyöjärjestö, jonka tarkoituksena on YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen mukaisesti edistää vammaisten ihmisten tasa-arvoa ja yhdenvertaisen osallistumisen mahdollisuuksia yhteiskunnassa. Vammaisfoorumi edustaa jäsenjärjestöjensä kautta noin 228 000 vammaista ja pitkäaikaissairasta ihmistä.

Vammaisfoorumi ottaa esitettyihin lakiehdotuksiin kantaa perus- ja ihmisoikeuksien, erityisesti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen (SopS 27/2016) kansallisen toimeenpanon, näkökulmasta.

Sisällys

1. Muut sosiaali- ja terveysvaliokunnalle toimitettavat asiakirjat 4
2. Laki hyvinvointialueesta sekä laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 4
2.1 Ehdotuksia terveys- ja hyvinvointierojen kaventamiseksi sekä palvelujen 4
2.2 Joissain palveluissa keskittäminen tarpeen....4
2.3 Hyvinvointialueiden palvelujen saavutettavuus ja esteettömyys 5
2.4 Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 4 § Palvelujen saatavuus ja saavutettavuus 5
2.5 Yhdenvertaisuuden käsitteen virheellinen tulkinta....6
2.6 Asiakasmaksut ja muut korvaukset 6
2.7 Julkinen ja yksityinen....7
2.8 Osaamisen keskittäminen vammaisasioiden osaamiskeskuksiin 8
2.9 Ohjauksen ja valvonnan järjestäminen....9
2.10 Vammaispalvelujen resurssit taattava 9
2.11 Asiakassuunnitelman tärkeys....10
2.12 Demokratia ja päätöksenteko....10
2.13 Laki hyvinvointialueesta 29 § Osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet 11
2.14 Vammaisneuvostot ja vammaisjärjestöt sekä vammaisasiamiehen toimi....11
2.15 Laki hyvinvointialueesta, § 32 Hyvinvointialueen vaikuttamistoimielimet....12
2.16 Tilannekuva vammaisneuvostoista vuodelta 2020 14
2.17 Laki hyvinvointialueesta 150 § Varautuminen häiriötilanteisiin ja poikkeusoloihin..14
3. Hyvinvointialue- ja maakuntajakolaki 14
4. Laki hyvinvointialueiden rahoituksesta....15
5. Kielelliset oikeudet ja kansalliskielilautakunta 17
6. Laki pelastustoimen järjestämisestä 19
6.1 3 § Pelastustoimen palvelutaso....19
6.2 7 § Pelastustoimen yleinen ohjaus, suunnittelu ja kehittäminen sekä 8 § 19
6.3 9 § Pelastustoimen neuvottelukunta....20
6.4 16 § Hyvinvointialueen pelastustoimen omavalvonta....20
7. KÅRKULLAN ERITYISASEMA 20
8. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla....21
9. Laki sosiaali- ja terveydenhuoltoa ja pelastustoimea koskevan uudistuksen toimeenpanosta ja sitä koskevan lainsäädännön voimaanpanosta 21
10. Laki kunnan peruspalvelujen valtionosuudesta....21

10.1 104 § Kunnallisverotuksen invalidivähennys 21
11. Pykälämuutosesitykset 21
11.1 Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 4 § Palvelujen saatavuus ja saavutettavuus 22
11.2 Laki hyvinvointialueesta 29 § Osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet 22
11.3 Laki hyvinvointialueesta, § 32 Hyvinvointialueen vaikuttamistoimielimet.....22

1. Muut sosiaali- ja terveysvaliokunnalle toimitettavat asiakirjat

Kirjallisen asiantuntijalausunnon ohella Vammaisfoorumi toimittaa sosiaali- ja terveysvaliokunnalle asiakirjat, jotka se laati perhe- ja peruspalveluministeri Kiurun toimeksiannosta marras-joulukuussa 2019. Asiakirjoihin on koottu vammaisten ihmisten kannalta keskeisiä seikkoja tulevaisuuden sote-keskuksen ja sote-uudistuksen toteuttamisen näkökulmasta. Asiakirjat on toimitettu perhe- ja peruspalveluministeri Kiurulle, hänen esikunnalleen ja muutamille sosiaali- ja terveysministeriön virkamiehille 14.11.2019 ja 19.12.2019. Lisäksi ne on toimitettu useille sote-uudistuksen parissa toimivalle taholle ja asiantuntijalle vuoden 2020 lopulla ja vuoden 2021 alussa. Asiakirjoja on myös käytetty taustamateriaalina Vammaisfoorumin ja vammaisjärjestöjen vuonna 2020 jättämissä sote-uudistusta koskevan hallituksen esityksen luonnoksen lausunnoissa.

2. Laki hyvinvointialueesta sekä laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä

2.1 Ehdotuksia terveys- ja hyvinvointierojen kaventamiseksi sekä palvelujen yhdenvertaisen saatavuuden edistämiseksi

Yleisellä tasolla esityksellä voidaan parantaa palvelujen yhdenvertaista saatavuutta sekä kaventaa väestön terveys- ja hyvinvointieroja. Esityksellä saavutetaan tavoiteltu laajempi pohja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiselle. Erityisesti toiminnallinen integraatio antaa hyvät edellytykset kantaa vastuu kokonaisuudesta, parantaa palveluiden saumatonta toimivuutta asiakkaan näkökulmasta, varmistaa ammattitaitoisen henkilökunnan saatavuuden sekä hyödyntää käytössä olevat voimavarat mahdollisimman vaikuttavasti ja kustannustehokkaasti.

Hyvinvointialueilla on välttämätöntä turvata sosiaalihuollon palvelujen vahva rooli ja osaaminen. Koko sote-uudistuksen ajan on etusijalla pidetty terveydenhuoltoa ja terveyspalveluja. Tämä on johtanut vahvaan vaikutelmaan, että sosiaalihuolto kokonaisuudessaan jää terveydenhuollon jalkoihin. Molemmat ovat tärkeitä ja etenkin sosiaalihuolto on olennaisen tärkeä vammaisten ihmisten arjen toteutumiselle.

2.2 Joissain palveluissa keskittäminen tarpeen

Riittävän ja laadukkaan osaamisen turvaamiseksi joitain palveluja voi olla perusteltua keskittää alueellisesti tai valtakunnallisesti. Esimerkiksi riittävän erityisosaamisen säilyttäminen on kehitysvammaisten ja vastaavaa tukea tarvitsevien ihmisten palveluiden kannalta välttämätöntä. On muun muassa turvattava ne vaativat ja moniammatilliset palvelut, jotka järjestetään tällä hetkellä erityishuoltopiireissä. Lisäksi tulee säilyttää muu erityishuoltopiireissä oleva osaaminen ja kehittää sitä edelleen (esimerkiksi kehitysvammalääketiede ja neuropsykologinen valmennus). Vastaavia tilanteita on myös esimerkiksi harvinaissairauksissa.

On varmistettava, että palvelupolut ja konsultointipolut ovat toimivia ja niitä tosiasiassa käytetään. Myös vaativien erityispalvelujen tulee olla niitä tarvitsevien vammaisten ihmisten ulottuvilla yhdenvertaisesti kaikkialla Suomessa. Toimivat hoito- ja palveluketjut voidaan varmistaa vahvalla konsultaatiolla perustason ja erityispalvelujen välillä sekä jalkautuvilla palveluilla. Palveluiden yhteensovittaminen ei saa jäädä asiakkaan vastuulle.

Palveluja, jotka on jo keskitetty asetuksella (valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä 582/2017), ei saa hajauttaa niin kutsuttuihin satelliittiyksiköihin. Esimerkiksi selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoidon, välittömän kuntoutuksen sekä elinikäisen hoidon ja seurannan toteutumista tulee keskittämisasetuksen mukaan seurata aiempaa paremmin, jotta vastuutahot toimivat asetuksen edellyttämällä tavalla ja asetuksen hengen mukaisesti. Tällä hetkellä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon työnjako ei ole selvä ja selkäydinvammaista asiakasta ohjataan toimijalta toiselle. Asiakkaan hoidon ja palvelujen yhteensovittaminen puuttuu, vaikka se on yksi asetuksen perusperiaatteista.

2.3 Hyvinvointialueiden palvelujen saavutettavuus ja esteettömyys

Hyvinvointialueiden palvelujen ja toimipisteiden tulee olla saavutettavia ja esteettömiä.

Digitaalisten palvelujen rinnalla on oltava muita vaihtoehtoja. Huomattava osa esimerkiksi näkövammaisista sekä kehitysvammaisista ja vastaavaa tukea tarvitsevista ihmisistä on digitaalisten palvelujen ja digitalisaation ulkopuolella, koska heillä ei ole taitoja tai välineitä käyttää näitä palveluja. Lisäksi digitaalisten palvelujen saavutettavuudessa, eli niiden toimimisessa muun muassa ruudunlukuohjelman kanssa, on ongelmia. Digitaaliselle palvelulle on oltava aina vaihtoehto, ja on oltava mahdollisuus tavoittaa työntekijä esimerkiksi Puhelimitse. Puhelinpalvelun rinnalle on järjestettävä kuulo- ja puhevammaisille saavutettava tapa olla yhteydessä kirjoittamalla, kuten Chat-palvelun kautta. Myös mahdollisuus tulla käymään palvelupisteeseen on turvattava.

2.4 Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 4 § Palvelujen saatavuus ja saavutettavuus

Vammaisfoorumi esittää pykälän 2 momenttiin vahvempaa kirjausta esteettömyydestä ja saavutettavuudesta. Pelkkä niiden edistäminen ei riitä, vaan ne on varmistettava. Tätä edellyttää YK:n vammaissopimus, joka on Suomessa voimassa laintasoisena. Muutettuna momentti on seuraava:

"Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja toteutettaessa on varmistettava niiden esteettömyys ja saavutettavuus."

Lisäksi esteettömyys ja saavutettavuus on huomioitava velvoittavasti myös hyvinvointialueiden yhteistyösopimuksissa sekä palvelutuotannossa ja sitä koskevissa sopimusehdoissa. Ne on otettava ehdoiksi kaikkiin hyvinvointialueen tekemiin sopimusehtoihin, konserniohjaukseen, alue- ja palvelustrategiaan sekä hallintosääntöön. Tämä on tarpeellista, jotta esteettömyyttä ja saavutettavuutta koskevat ehdot voidaan ulottaa hyvinvointialueen ohjauk-

seen ja valvontaan sekä sen järjestämisvastuulla olevia palveluita tuottavien yhteisöiden ja säätiöiden toimintaan.

2.5 Yhdenvertaisuuden käsitteen virheellinen tulkinta

Vammaispalvelujen järjestämisessä on huomattavia alueellisia eroja.

Ongelmana on myös yhdenvertaisuuden käsitteen virheellinen ymmärtäminen. Monet toimijat (myös viranomaiset) ymmärtävät yhdenvertaisuuden siten, että kaikille vammaisille ihmisille järjestetään vammaispalvelut samalla tavalla. Tällöin niiden katsotaan olevan yhdenvertaisesti järjestettyjä. Todellisuudessa tässä tapahtuu helposti välillistä syrjintää, sillä samalla sivuutetaan vammaisen ihmisen yksilölliset tarpeet ja elämäntilanne. Vammaista ihmistä tulee verrata samanikäiseen ja samassa elämäntilanteessa olevaan vammattomaan, ei toiseen samalla tai muulla tavoin vammaiseen ihmiseen.

Vammaispalvelut merkitsevät positiivista erityiskohtelua, joiden kautta luodaan tosiasiallinen yhdenvertaisuus vammaisten ja muun väestön välillä. Sote-palveluita ei voida tarkastella vammaisten ihmisten kohdalla keskimääräisen maakunnan asukkaan näkökulmasta eikä kylmä keskiarvo luo oikeudenmukaisuutta tai osallisuutta maakunnissa.

2.6 Asiakasmaksut ja muut korvaukset

Lakiehdotuksessa todetaan, että uudistuksen seurauksena useat eri maksut, korvaukset tai palkkiot tulisivat harmonisoitumaan. Tällaisia olisivat esimerkiksi asiakasmaksut, palvelusetelit, vammaisille ihmisille myönnettävät taloudelliset tukitoimet ja omaishoidon tuen palkkiot. Maksujen ja tukien harmonisoinnin vaikutusta on lakiehdotuksessa käsitelty viranomaisten näkökulmasta (luku 4.2.2.6).

Vammaisfoorumi muistuttaa, että asiakasmaksujen, omaishoidosta maksettavien palkkioiden ja vammaispalvelulain mukaisesti myönnettyjen taloudellisten tukien harmonisointi vaikuttaa erityisesti vammaisten ihmisten arkeen. Harmonisointi lisää yhtäältä alueellista yhdenvertaisuutta, mutta usein yhtenäistävät muutokset on toteutettu siten, että lopputulos on vammaisen ihmisen näkökulmasta huonoin mahdollinen. Sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakasmaksujen harmonisoinnin yhteydessä on muistettava, että vammaiset ihmiset ovat usein pienituloisia.

Asiakasmaksulainsäädännön uudistamisen jatkovaiheissa asiakasmaksuissa sallittavien maksujen tasoa tulee laissa kohtuullistaa. On tärkeää, että vammaiset ihmiset ja heitä edustavat järjestöt pääsevät vaikuttamaan myös maksujen määräytymisen valmisteluihin. Lisäksi palvelusetelien arvon määräytymisessä on otettava huomioon tosiasiallinen mahdollisuus tuottaa palveluja kaikilla alueilla. Isoimmissa kunnissa ja haja-asutusalueilla palveluntuottamisen kustannukset voivat erota toisistaan.

2.7 Julkinen ja yksityinen

Vahva julkinen järjestäjä on tärkeä lähtökohta sote-palvelujen järjestämiseen, mutta myös yksityisten palveluntuottajien toimintaedellytykset on jatkossa turvattava esimerkiksi vammaisten ihmisten asumispalveluiden järjestämisessä. Järjestötaustaisten yksityisen sektorin toimijoiden toimintaedellytysten turvaaminen on erityisen tärkeää, koska ne usein pystyvät toteuttamaan oikea-aikaisia ja ihmisten yksilöllisiä tarpeita vastaavia sekä ihmisten itsemääräämisoikeutta tukevia palveluita paremmin kuin esimerkiksi monikansalliset hoivajätit.

Vammaisten ihmisten palveluissa korostuu yksityinen tuotanto ostopalveluina. Niiden hankintaan liittyviä laatukriteerejä ja laadun seurantaa tulee yhtenäistää. Erityisesti kuntoutuspalvelujen hankinnan ja kilpailutusten kriteereissä tulee korostaa nykyistä enemmän laatua ja vähemmän kustannuksia. Monen vammaisen ihmisen kuntoutumisen kannalta on tärkeää, että hänen ympärillään on moniammatillinen tiimi, joka tuntee juuri hänen vammansa erityispiirteet. Kuntoutusjaksojen tulee myös olla riittävän pitkiä vaikuttavuuden varmistamiseksi. Tämä vahvistaa myös kustannustehokkuutta kokonaisuutena.

Ensisijaisesti pykälätasolla, ja ainakin säännöskohtaisissa perusteluissa, tulee todeta, että yksilöllisiin tarpeisiin perustuvia välttämättömiä vammaispalveluita ei yleensä tule kilpailuttaa julkisista hankinnoista annetun lain mukaisesti, eikä ainakaan missään tilanteessa avoimen menettelyn mukaisena hankintana. Säädettäessä palvelujen hankkimisesta on kirjattava, että yksityisiä palveluita on aina järjestettävä ja hankittava tavalla, joka on hankittavan palvelun luonteeseen sopiva ja turvaa palvelun asiakkaiden oikeuksien toteutumisen. Eduskunta tunnisti Ei myytävänä -kansalaisaloitetta käsitellessään tällaisten vammaispalveluiden kilpailuttamiseen liittyvät laajamittaiset ongelmat ja edellytti niihin puuttumista, mikä on välttämätöntä ottaa huomioon myös sote-uudistuksesta säädettäessä ja sitä toimeenpantaessa.

Yksityisten palveluntuottajien kohdalla on varmistettava valvonnan toimiminen mukaan luettuna omavalvonta. Omavalvonta on oltava yhdenmukaista julkisella ja yksityisellä sektorilla. Lisäksi on taattava säännöllinen valvonta.

Oleellisen tärkeää on kerätä palautetta myös asiakkailta. Pelkkä viranhaltijoiden antama palaute ei ole riittävää. Asiakkailta on kerättävä aidosti palautetta ja tällä palautteella on oltava myös vaikutusta palvelujen järjestämiseen. Palautteen keräämiseen voidaan käyttää esimerkiksi asiakasraateja. Palvelujen laadun kehittäminen ja seuranta yhdessä asiakkaiden kanssa tulee olla myös yksi palvelun järjestämiseen ja tuottamiseen liittyvä selkeä osa-alue.

On tärkeää, ettei palveluja, joihin sisältyy hyvinvointialueen järjestämisvastuun toteuttamiseen kuuluvia tehtäviä tai palveluja, joihin sisältyy merkittävää julkisen vallan käyttöä, hankita yksityiseltä palveluntuottajalta. Lisäksi on kannatettavaa, että lakiesityksessä on kielletty näissä palveluissa palvelutarpeen arvioinnin hankkiminen yksityisiltä tahoilta ja siten ymmärretty palvelutarpeen arvioinnin merkitys osana päätöksentekoprosessia ja julkisen vallan käyttöä. Erityisesti vammaispalveluissa palvelutarpeen arvioinnilla on keskeinen merkitys harkintavallan ja palvelun myöntämiseen liittyvän yksilöllisen palvelutarpeen arvioinnin kohdalla.

Työvoimaan liittyvät resurssivajeet ovat todellinen ongelma jo nyt. On hyvä, ettei esimerkiksi sosiaalipäivystyksen ja virkavastuun alaisten tehtävien ulkoistaminen ole mahdollista. Palvelut on oltava monikanavaisesti saatavilla hyvinvointialueilla ja puhelinpalveluiden tai takaisinsoittopalveluiden rinnalla on oltava kuulo- ja puhevammaisille sopivia tekstimuotoisia yhteydenottotapoja. Asiakkaiden käyttämät digitaalisiin palveluihin tarvittavat tunnistautumistavat on toteutettava saavutettavasti. Kaikilla vammaisilla ihmisillä ei ole käytössä esimerkiksi verkkopankkitunnuksia eikä heillä ole laitteita eikä apuvälineitä, joiden avulla he voisivat lukea muun muassa Tekstiviestejä.

2.8 Osaamisen keskittäminen vammaisasioiden osaamiskeskuksiin

Vammaisten ihmisten erityispalveluihin ja erityistarpeisiin liittyvä osaaminen tulisi keskittää vammaisasioiden osaamiskeskuksiin. Sote-uudistuksen yhteydessä voitaisiin tasoittaa nykyisiä puutteita ja alueellista epätasa-arvoa vammaisasioiden erityisasiantuntijuuden ja erityisosaamisen alueilla. Tätä ei voida yksin ratkaista vammaispalvelulain uudistuksella, vaan tarvitaan myös rakenteellista uudelleenjärjestelyä.

Osaamiskeskukset olisivat alueellisia ja osa hyvinvointialueen organisaatiota. Vaihtoehtoisesti ne voisivat olla erva-alueiden mukaisia. Erityisosaamisen keskittäminen mahdollistaa paremmin laadun varmistamisen ja kehittämisen sekä palveluiden oikea-aikaisuuden toteutumisen.

Palveluintegraatio edellyttää läheisyysperiaatteen toteutumista. Vaikka osaaminen hallinnollisesti keskitettäisiin osaamiskeskuksiin, tulee palveluiden olla lähellä ihmistä. Käytännössä tämä tarkoittaa, että muun muassa palvelutarpeen arviointi, palvelusuunnitelma, kuntoutussuunnitelma, mahdollinen uusi asiakassuunnitelma ja viranhaltioiden tekemät päätökset tulee tehdä lähellä asiakasta eli esimerkiksi sote-keskuksissa.

Vammaisasioiden osaamiskeskusten konsultaatiolla ja jalkautumisella edistettäisiin perustason palveluiden järjestämistä sote-keskuksissa. Erityisen vaativissa asioissa voitaisiin hyödyntää osaamiskeskuksia, joille on määrätty ja resursoitu erityisosaamista esimerkiksi harvinaisista sairauksista, kuntoutuksesta ja erityistason apuvälineistä sekä hoitotarvikkeista. Osaamiskeskukset, joille on resursoitu huomattavan vaativaa erityisosaamista, voisivat toimia koko erva-alueen laajuisesti. Osaamiskeskuksilla tulisi olla esimerkiksi pienempiä aluepisteitä ja etävastaanottoja sote-keskuksissa väestörakenteen ja palvelutarpeen mukaisesti. Osa palveluista ja asiantuntijakonsultaatiosta voitaisiin jalkauttaa alueille (esimerkiksi tietyt palveluajat).

Järjestelmässä voitaisiin seurata läheisyysperiaatetta, eli yksinkertaiset ja selkeät päätökset tehtäisiin mahdollisimman lähellä asiakasta. Samaan aikaan olisi tärkeää, että enemmän erityisasiantuntemusta vaativissa asioissa voitaisiin matalalla kynnyksellä konsultoida myös muita osaamiskeskuksia, joista kärkiosaamista löytyy. Osaamiskeskus voisi myös ohjata perustason palveluita ja näin ollen ylläpitää myös perustason osaamisen kehittymistä vammaisasioihin liittyen. Erityisesti vammaisten lasten kohdalla on sote-keskuksissa tärkeä arvioida erityispalvelujen tarve ja ohjata tarvittaessa osaamiskeskukseen.

Vahvemmalla asiantuntijuuden keskittämisellä on positiivisia vaikutuksia yhdenvertaisuuden, oikeusturvan ja myös kielellisten oikeuksien toteutumisen näkökulmasta. Asiantuntemuksen keskittämisellä työn vaikuttavuus tehostuu ja sen myötä kustannuksiakin voidaan hillitä.

Hyvinvointialueiden yhteistoiminta on mainittu hyvinvointialueesta esitettävän lain luvussa 8. Tätä tavoitetta vastaamaan sopii myös Vammaisfoorumin ehdotus vammaisasioiden erityisasiantuntemuksen keskittämisestä osaamiskeskuksiin ja osaamiskeskusten mahdollisesta erikoistumisesta keskenään muodostaen käytännössä myös yhteistoimintaa kulloisenkin tarpeen vaatimalla tavalla, esimerkiksi vaativaa erityisosaamista edellyttävien palvelujen järjestämisessä.

Sote-uudistuksen yhteydessä on muutettava lukuisia muita lakeja. Vammaisten ihmisten kannalta keskeisin on vammaispalvelulaki ja sen uudistaminen. Merkitystä on myös muun muassa asiakasmaksulain uudistamisella. Lakiuudistusten ohella on varmistettava, että kunnissa ja hyvinvointialueilla on riittävä ja kattava osaaminen vammaispalvelujen järjestämisestä ja eri tavoin vammaisten ihmisten yksilöllisistä tarpeista. Vastaavaa erityisosaamista on oltava myös muun muassa apuvälineasioissa ja kuntoutuksen järjestämisessä.

2.9 Ohjauksen ja valvonnan järjestäminen

Vammaisfoorumi pitää välttämättömänä ohjauksen ja valvonnan huolellista ja riittävää järjestämistä. Ohjausta tarvitaan sekä hyvinvointialueiden että valtakunnan tasolla. Valvonnan tulee olla tehokasta sekä hyvinvointialueilla että valtakunnallisesti. Vain valtakunnallisella valvonnalla on mahdollista tavoitella koko maan osalta parempia palveluja sekä terveys- ja hyvinvointierojen kaventumista vammaisten ihmisten arjessa.

Edellä esitetty alueellinen ja valtakunnallinen vammaisasioiden osaamiskeskus olisi Vammaisfoorumin näkemyksen mukaan yksi ratkaisu ohjauksen ja valvonnan järjestämiseen. Valtakunnallinen vammaisasioiden osaamiskeskus ohjaisi alueellisia osaamiskeskuksia yhtenäisiin soveltamistapoihin ja menettelyihin sekä kehittäisi valtakunnallisesti vammaispalveluita ja tutkimusta. Organisatorisesti se olisi osana yleistä ohjaus- ja valvontajärjestelmää. Lisäksi sillä olisi vahva kytkös Terveyden ja hyvinvoinnin laitokseen.

2.10 Vammaispalvelujen resurssit taattava

Myös resurssit on taattava. Vammaispalvelut ovat erityinen väline, jotta vammaiset ihmiset voivat nauttia ja käyttää perus- ja ihmisoikeuksiaan. Ne ovat arjen sujumisen edellytys. Ilman yksilöllisen tarpeen mukaan toteutettuja vammaispalveluja vammainen ihminen ei voi muun muassa käydä työssä, opiskella, elää perhe-elämää ja osallistua yhteiskuntaan sen aktiivisena ja tasavertaisena jäsenenä.

2.11 Asiakassuunnitelman tärkeys

Vammaisfoorumi korostaa asiakassuunnitelman merkitystä keskeisenä työvälineenä suunniteltaessa vammaisen ihmisen tarvitsemaa palvelukokonaisuutta. On välttämätöntä, että suunnitelmassa näkyy vammaisen ihmisen oma näkemys ja että se myös otetaan tosiasiassa huomioon. Asiakassuunnitelma on myös hyvä väline olennaisen tiedon tuottamiseen alueellisesta sote-palvelujen tarpeesta palvelujen tarpeen arvioinnin, riittävän rahoituksen ja järjestämisen tueksi.

Tällä hetkellä lakiesityksessä ei näy riittävän selkeästi ja vahvasti asiakassuunnitelma tai sen asema ja tehtävä. Asiakaslähtöisyyden tavoite on mahdollista toteuttaa, kun perusteluissa esiin nostetut yksilölliset palvelut tosiasiassa suunnitellaan ja toteutetaan vammaisen ihmisen yksilöllisten tarpeiden pohjalta. Vammaisen ihmisen omaa mielipidettä on kuultava ja sitä on myös todellisuudessa kuunneltava. Tämä on ehdoton edellytys suunniteltaessa, toimeenpantaessa ja järjestettäessä vammaisen ihmisen tavallisessa arjessaan tarvitsemia vammaispalveluja, apuvälineitä ja muita palveluja. Toimiva työväline tähän on asiakassuunnitelma, joka tehdään yhdessä asiakkaan kanssa asiakkaan mielipide vahvasti mukaan ottaen.

2.12 Demokratia ja päätöksenteko

Vammaisfoorumi kannattaa hyvinvointialueen aluevaltuuston valintaa suorilla vaaleilla. Samoin nykyisten kuntayhtymien siirto aluevaaleilla valitun hyvinvointialueen hallintoon on kannatettava. Molemmat toimenpiteet vahvistavat kansanvaltaa.

Uudenmaan alueella kansanvaltaisuutta vahvistaisivat myös oma HUS-valtuusto sekä hyvinvointialueen laajuinen vammaisneuvosto. Tämä vammaisneuvosto vahvistaisi sekä vammaisten ihmisten osallisuutta että mahdollisuuksia vaikuttaa vammaisten ihmisten palveluihin HUS:ssa ja koko Uudellamaalla.

Kansanvaltaisuuden vahvistamisessa keskeinen merkitys on oikea-aikaisella, saavutettavalla sekä selkeällä ja tarvittaessa selkokielisellä viestinnällä, jotta asukkaat saavat riittävästi tietoa. Siksi saavutettavuuden on oltava läpileikkaavana asiana hyvinvointialueiden vahvistamissa strategioissa. Saavutettavuus koskee sekä asiakasviestintää että esimerkiksi hyvinvointialueiden henkilöstön keskinäistä viestintää.

On tärkeää huomata, että vammainen ihminen on muutakin kuin hyvinvointialueen asiakas ja palvelujen käyttäjä. Hän voi olla työntekijä, luottamushenkilö tai omainen. Jokaisessa roolissa myös vammaisen kansalaisen on voitava toimia täysipainoisesti. Tämä edellyttää saavutettavuuden ja esteettömyyden varmistamista myös muun muassa työntekijöiden ja luottamushenkilöiden käyttämien järjestelmien ja muiden vastaavien osalta.

YK:n vammaissopimuksen velvoitteiden mukaisesti tulee varmistaa vammaisten ihmisten oman äänen kuuleminen ja vammaisjärjestöjen osallistaminen. Näiden äänien on kuuluttava myös hyvinvointialueen tasolla. On tärkeää luoda vakiintuneet ja monipuoliset osallistamistavat, jotka ovat saavutettavia ja esteettömiä ja mahdollistavat tuetun osallistumisen. Vammaisten ihmisten osallistaminen edellyttää, että osallistumiseen ja päätöksentekoon on saatavilla tarpeenmukaista tukea. Hyvinvointialue tulee velvoittaa käyttämään muun muassa vaikuttamistoimielinten toiminnassa tarvittaessa selkokieltä ja esimerkiksi kuva-

tukea. Vaikuttamiselinten toiminta tulee järjestää esteettömissä tiloissa ja niihin liittyvän viestinnän tulee olla saavutettavaa ja monikanavaista. Lisäksi muun muassa isommissa tilaisuuksissa tulee käyttää induktiosilmukkaa.

Lisäksi Vammaisfoorumi esittää, että valtakunnallisilla sosiaali- ja terveysalan järjestöillä olisi oikeus tehdä aloitteita kaikilla hyvinvointialueilla.

2.13 Laki hyvinvointialueesta 29 § Osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet

Vammaisfoorumi esittää pykälän 1 momenttiin lisättäväksi kirjausta esteettömyyden ja saavutettavuuden varmistamisesta. Tätä tukee YK:n vammaissopimuksen velvoittavuus. Muutettu 1 momentti on seuraava:

"Hyvinvointialueen asukkailla ja palvelujen käyttäjillä on oikeus osallistua ja vaikuttaa hyvinvointialueen toimintaan. Aluevaltuuston on pidettävä huolta monipuolisista ja vaikuttavista osallistumisen ja vaikuttamisen mahdollisuuksista ja menetelmistä. Aluevaltuuston on huomioitava esteettömyys ja saavutettavuus sekä eri väestöryhmien erityistarpeet tosiasiallisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien varmistamiseksi."

2.14 Vammaisneuvostot ja vammaisjärjestöt sekä vammaisasiamiehen toimi

Alueellisten vammaisneuvostojen rinnalla on varmistettava muun muassa vammaisjärjestöjen osallisuus ja tosiasiallinen osallistaminen. Tätä tukemaan Vammaisfoorumi esittää, että hyvinvointialueiden vammaisneuvostojen toimivaltaa vahvistetaan. Pelkkä kirjaus mahdollisuudesta tehdä aloitteita, lausuntoja ja kannanottoja ei ole riittävä.

Alueellisille vammaisneuvostoille on aiheellista säätää tehtäväksi selvittää, arvioida ja lausua, miten hyvinvointialueen valtuuston päätökset vaikuttavat vammaisten ihmisten palvelujen ja oikeuksien käytännön toteutumiseen. Lisäksi niiden tulee seurata vammaispalvelujen saatavuutta ja laatua. Näiden perusteella alueelliset vammaisneuvostot tekevät hyvinvointialueen hallitukselle ehdotuksia toimenpiteiksi vammaisten ihmisten palvelujen ja palveluketjujen kehittämiseksi.

On perusteltua, että hyvinvointialueen valtuusto antaa hallintosääntöön kirjattavalla määräyksellä alueellisen vammaisneuvoston edustajille läsnäolo- ja puheoikeuden muun muassa hyvinvointialueen valtuuston kokouksiin samoin kuin on esitetty nuorisovaltuustojen edustajien osalta. Vammaisneuvostojen toimintaan on tärkeää luoda rakenteet, joissa osallisuus ja kuuleminen tapahtuvat tosiasiallisesti YK:n vammaissopimuksen edellyttämällä tavalla niin, että myös ne ihmiset, joilla on vaikeuksia ymmärtämisessä ja kommunikoimisessa esimerkiksi kehitysvamman vuoksi, voivat osallistua ja vaikuttaa asioihin.

Vammaisfoorumi esittää, että alueellinen vammaisneuvosto osallistuu sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annetun lain 7 §:ssä tarkoitetun alueellisen hyvinvointikertomuksen ja hyvinvointisuunnitelman laadintaan sekä saman lain 11 §:ssä tarkoitetun palvelustrategian laadintaan ja seurantaan. Vammaisfoorumi esittää, että vammaisten ihmisten osallisuus näissä kirjataan pykälien yksityiskohtaisiin perusteluihin.

Vammaisfoorumi muistuttaa vammaisjärjestöjen toimintaedellytysten vahvistamisesta ja turvaamisesta valtakunnallisesti ja alueellisesti. On kannatettavaa, että yhtenä hyvinvointialueen tavoitteena on luoda edellytykset yhteistyölle järjestöjen kanssa ja järjestöjen vaikutusmahdollisuuksille. On varmistettava, että jokaiselle alueelle muodostuu toimiva yhteistyörakenne hyvinvointialueen ja järjestöjen yhteistyölle, ja että hyvinvointialueilla on nimetty vastuutaho järjestöyhteistyöhön. Kuntien ja hyvinvointialueiden on myös jatkossa tuettava järjestöjen toimintaa esimerkiksi huolehtimalla järjestöjen avustuksista eri toimialoilla, tarjoamalla järjestöille tiloja ja ohjaamalla kuntalaisia järjestöjen toiminnan piiriin. Tässä kohdassa on muistettava myös kokemusasiantuntijat ja heidän osaamisensa hyödyntäminen.

Vammaisfoorumi esittää säädettäväksi hyvinvointialueen vammaisasiamiehen toimen. Hyvinvointialueen vammaisasiamiesten tehtävänä olisi toimia hyvinvointialueiden vammaisneuvostojen sihteereinä ja edelleen yhteistyötahona hyvinvointialueiden vammaisneuvostojen ja hyvinvointialueiden eri hallinto-organisaatioiden välillä mukaan lukien yhteistyö kuntien sekä hyvinvointialueiden välillä. Vammaisasiamiehen tehtävä edellyttää vammaisasian laaja-alaista osaamista, miltä osin omakohtainen kokemus vammaisuudesta tulisi lukea eduksi.

Lisäksi lakiesitykseen on aiheellista kirjata, että hyvinvointialueiden vammaisneuvostoissa ja muissa hyvinvointialueiden vaikuttamistoimielimissä tulee olla eri väestöryhmien edustajia, kuten esimerkiksi nuorisovaltuustoissa vammaisia nuoria vaikuttajia. Hyvinvointialueen vammaisneuvostossa tulee olla edustettuina riittävissä määrin eri ikä-, vamma- ja sairausryhmien edustajia. Tämä vahvistaisi hyvin heterogeenisten, eri elämäntilanteissa ja palvelutarpeissa olevien, ihmisten osallisuutta ja mahdollisuutta tuoda heidän edustamansa viiteryhmän tarpeita hyvinvointialueen palvelujärjestelmän tueksi.

2.15 Laki hyvinvointialueesta, § 32 Hyvinvointialueen vaikuttamistoimielimet

Vammaisfoorumi huomauttaa, että 32 §:stä puuttuu vastaava säännös kuin kuntalain 28 §:n 1 momentissa: ”Vammaisilla henkilöillä sekä heidän omaisillaan ja järjestöillään tulee olla vammaisneuvostossa riittävä edustus.” Hyvinvointialueen vammaisneuvoston osalta on tärkeää sisällyttää vastaava sääntely myös hyvinvointialueesta säädettävään lakiin. Ei ole riittävää, että asia mainitaan vain perusteluissa.

Hallituksen esityksessä tulee vähintään suosittaa, että hyvinvointialueen vammaisneuvoston puheenjohtajaksi tai varapuheenjohtajaksi ei valittaisi hyvinvointialueen palveluksessa olevia vammaispalvelun viranhaltijoita. Vammaisneuvoston tosiasialliset mahdollisuudet osallistua ja vaikuttaa vammaisten ihmisten oikeuksien edistämiseksi vaarantuvat, mikäli vammaispalvelun viranhaltija voi määritellä, mitä asioita vammaisneuvostossa käsitellään. Tällaisesta on olemassa esimerkkejä nykyisessä järjestelmässä.

Osallistumisoikeuksien toteutumisen kannalta on tarpeen säätää hyvinvointialueen vammaisneuvoston oikeudesta saada nähtäväkseen asiakirjoja vammaisia ihmisiä koskevista palveluhankkeista jo niiden valmisteluvaiheessa (asiakirjat, jotka viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain (621/1999) 6 ja 7 §:n mukaan eivät ole vielä julkisia). Vammaisneuvostolla ei ole tosiasiallista mahdollisuutta osallistua ja vaikuttaa esimerkiksi vammaispalvelujen hankintamenettelyyn, jos vammaisneuvostolta voidaan evätä oikeus

nähdä hankinta-asiakirjat ennen niiden lopullista hyväksymistä hyvinvointialueen päättävissä elimissä.

Vammaisfoorumi esittää 32 §:n 1 momentin viimeisen virkkeen loppuun lisättäväksi kirjausta jäsenten tosiasiallisista osallistumismahdollisuuksista. Ilman tätä lisäystä ei säädetä riittävällä tarkkuudella vammaisten ihmisten osallistumismahdollisuuksien takaamisesta. Tosiasiallisia osallistumismahdollisuuksia on tarkennettava pykälän 32 yksityiskohtaisissa perusteluissa.

Tosiasiallisen osallistumismahdollisuuden edellytyksenä ovat saavutettavat ja esteettömät kokoustilat ja -käytännöt. Hyvinvointialueen on huolehdittava vaikuttamistoimielinten käyttämien järjestelmien saavutettavuudesta, tilojen esteettömyydestä ja osallistumisesta aiheutuvien kustannusten korvaamisesta. Hyvinvointialueen tulisi korvata jäsenille vähintään kokoukseen osallistumisesta aiheutuvat välittömät kustannukset, kuten matkakulut. Hyvinvointialueella välimatkat voivat olla pitkiä, ja osa jäsenistä voi tarvita esteetöntä kuljetusta. Heidän, mutta myös muiden jäsenten osalta, matkakulujen korvaaminen voi olla edellytys tosiasiallisen osallistumismahdollisuuden toteutumiselle.”

Lisäksi Vammaisfoorumi huomauttaa, että osallistumisesta aiheutuvina kuluina tulee korvata myös mahdolliset henkilökohtaisesta avustajasta aiheutuvat kustannukset ilman, että ne vaikuttavat vähentävästi vammaisen ihmisen käytössä olevaan henkilökohtaisen avun määrään.

Esitettyä lisäystä puoltaa YK:n vammaissopimuksen velvoite osallistaa vammaiset ihmiset heitä koskevaan päätöksentekoon. Yleissopimuksen 4 artiklan 3 kohdan mukaisesti kaikissa vammaisia henkilöitä koskevissa päätöksentekoprosesseissa on neuvoteltava tiiviisti vammaisten henkilöiden kanssa sekä osallistettava heidät heitä edustavien järjestöjen kautta. Vammaisyleissopimusta valvova YK:n vammaiskomitea on antanut osallistamisvelvoitetta koskevan yleiskommentin (General Comment 7: Article 4.3 and 33.3: Participation with persons with disabilities in the implementation and monitoring of the Convention), jossa on tarkennettu sitä, mitä osallistamisvelvoitteen täysimääräinen toteutuminen sopimuspuolilta edellyttää.

Osallistamisvelvoite koskee nimenomaisesti lainsäädännön sekä yleissopimuksen laatimis- ja toimeenpanoprosessia, mutta ulottuu yhtä lailla kaikkeen muuhun vammaisia ihmisiä tavalla tai toisella koskevaan päätöksentekoon. Artiklan määräysten toteutuminen edellyttää viranomaisilta oma-aloitteista aktiivisuutta vammaisten ihmisten mukaan ottamiseksi eri prosesseihin. Osallistamisoikeuksien toteutumiseksi tulee varmistaa osallistamisprosessin esteettömyys ja saavutettavuus. Täysimääräinen ja tehokas osallistaminen sisältää vammaisten ihmisten ottamisen mukaan paikallisiin, alueellisiin, kansallisiin ja kansainvälisiin päätöksentekoelimiin.

2.16 Tilannekuva vammaisneuvostoista vuodelta 2020

Vammaisfoorumin YK:n vammaissopimuksen Suomen maaraportin rinnakkaisraporttia laativa CRPD-työryhmä toteutti kesällä 2020 kyselyn Vammaisneuvostoille. Vastauksia tuli yhteensä noin 170. Kyselyyn vastanneiden joukossa oli mukana vajaa puolet (noin 75) maamme tiedossa olevista vammaisneuvostoista (noin 161).

Kyselyn päällimmäinen anti oli, että vammaisneuvostojen kuulemisen ja osallistamisen toteutuksessa oli edelleen suurta vaihtelua. Vaikka poikkeuksiakin oli, oli monilla kokemus siitä, että heillä ei ole vaikutusvaltaa päätöksentekoon, tai että päätökseen osallistaminen tehdään aivan liian myöhään tai vasta sitten kun päätökset ovat todellisuudessa jo tehtyjä.

Ongelmista kertovista vastaajista 61 % ilmaisi mahdollisuuden tulla kuulluksi/oikea-aikaisen osallistumisen päätöksentekoon olevan merkittävä ongelma. Merkittävä ongelma oli myös todellinen vaikutusmahdollisuuksien puute (49 %). Jopa erityisesti vammaisia ihmisiä koskevissa asioissa esiintyi merkittävästi ongelmia (45 %). Taustalla oleva ongelma oli myös tiedonsaannin heikkous (35 %).

Kyselyn tulokset viittaavat siihen, että Suomi ei kaikilta osin täytä YK:n vammaissopimuksen 4 artiklan 3 kohdan vaatimusta vammaisten henkilöiden osallistamisesta heitä koskevaan päätöksentekoon. Toinen huomio oli, että monet vammaiset ihmiset ovat selkeästi aliedustettuina myös vammaisneuvostoissa. Vammaisfoorumin näkemys on, että mahdollisuuksien mukaan vammaisnäkökulman tulee olla mahdollisimman laaja.

Kyselyssä ongelmina esille nousivat vammaisneuvostojen edustavuus ja mahdollisuudet tosiasiallisesti vaikuttaa päätöksentekoon. Kolmas ongelma oli, että vammaisia ihmisiä koskevat kysymykset ymmärrettiin liian kapeasti esimerkiksi siten, että ne lähinnä koskisivat vammaispalveluita.

2.17 Laki hyvinvointialueesta 150 § Varautuminen häiriötilanteisiin ja poikkeusoloihin

Vammaisfoorumi kannattaa lakiesityksen 150 §:n huomioita poikkeusoloista ja häiriötilanteista. Koronaviruksen aiheuttama poikkeustilanne on osoittanut varautumisen merkityksen ja sen puutteet vammaisten ihmisten näkökulmasta. Se on myös osoittanut puutteita vammaisten ihmisten tiedonsaannissa, yhteiskunnan toimintoihin osallistumisessa ja tavallisessa arjessa välttämättömien vammaispalvelujen ja muiden palvelujen toteuttamisessa ja järjestymisessä poikkeusolojen aikana. Varautumissuunnitelmissa tulee jatkossa kiinnittää erityistä huomiota siihen, miten häiriö- ja poikkeustilanteissa turvataan vammaisten ihmisten oikeudet ja kuuleminen sekä tosiasiassa kuulluksi tuleminen.

3. Hyvinvointialue- ja maakuntajakolaki

Esitettävä maakuntien määrä on edelleen suuri. On epäselvää, päästäänkö näin suurella maakuntien määrällä esityksen tavoitteisiin.

4. Laki hyvinvointialueiden rahoituksesta

Rahoitusmallissa on ainakin kaksi periaatteellista näkökulmaa: millä perusteilla hyvinvointialueille suunnattu rahoitus lasketaan ja miten tämä rahoitus jaetaan hyvinvointialueen sisällä eri palveluihin. Vammaisfoorumin näkemyksen mukaan rahoitusmalli ei ota riittävästi huomioon monia vammaispalveluja tarvitsevien ihmisten määrää. Rahoituksesta 80 % esitetään tulevaksi sairastavuuden perusteella. Vammaisuus ja sairaus ovat kaksi eri asiaa. Jotta esitetty yleiskatteellinen rahoitus ei johtaisi erilaisiin alueellisiin käytäntöihin, Vammaisfoorumi esittää, että vammaisten ihmisten palvelutarpeet nostetaan yhdeksi sosiaali- ja terveydenhuollon rahoituksen määräytymistekijäksi.

Esityksen mukaan suurin osa rahoituksesta muodostetaan sosiaali- ja terveydenhuollon tarvetekijöiden perusteella. Esityksessä luetellaan tarvetekijät erikseen terveydenhuollon tarvetekijöiden, sosiaalihuollon tarvetekijöiden ja vanhusten huollon tarvetekijöiden osalta.

Sosiaalihuollon tarvetekijöinä on lueteltu iän, tulojen, koulutuksen, siviilisäädyn, työkyvyttömyyden ja perustoimeentulotuen asiakkuuden lisäksi 13 sosiaalihuollon tarpeelle merkittävää sairautta. Vammaisfoorumi näkee, etteivät nämä tarvetekijät ole riittäviä kuvaamaan vammaisten ihmisten tosiasiallisia palvelutarpeita. Lisäksi sosiaalihuollon tarvetekijöissä listatut tekijät eivät tunnista erilaisia vammoja ja vammaisuuden moninaisuutta. Tämä on omiaan johtamaan vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisen estävään alibudjetointiin vammaispalveluissa.

Sosiaalihuolto koostuu lastensuojelun laitos- ja perhehoidosta, lastensuojelun avohuoltopalveluista, muista lasten ja perheiden avopalveluista, vammaisten laitoshoidosta, vammaisten ympärivuorokautisen hoivan asumispalveluista, muista vammaisten palveluista, työllistymistä tukevista palveluista, päihdehuollon erityispalveluista sekä kotihoidosta ja omaishoidon tuesta alle 65-vuotiaiden osalta. Tämä tarkoittaa, että todellisuudessa vammaisten ihmisten palvelut ovat vain yksi osa sosiaalihuollon tarvetekijöitä.

Vammaisfoorumi huomauttaa, että jo tällä hetkellä vammaispalvelut ovat monissa Suomen kunnissa aliresurssoituja ja alibudjetoituja. Sama koskee lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälinepalveluja. Esityksen tarvetekijät eivät ota riittävästi huomioon vammaisten ihmisten eri palveluiden tarvetta eivätkä nykyisen ja tulevan vammaispalveluja koskevan lainsäädännön velvoitteita ja YK:n vammaissopimuksen sitovuutta.

Esityksessä mainittuihin sosiaalihuollon tarvetekijöihin tulee saada kattavammin näkyviin vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tarpeita. Lisäksi terveydenhuollon tarvetekijöihin tulee saada erikseen apuvälinetarpeet.

Tämänkin jälkeen avoimeksi jää kysymys, miten hyvinvointialueet kohdentavat rahoituksen eri palveluihin. Vammaisfoorumi ehdottaa, että valtion hallinnon ja hyvinvointialueiden välisissä sopimuksissa varmistetaan, että kaikilla hyvinvointialueilla resursoidaan vammaispalveluihin riittävästi ja YK:n vammaissopimuksen mukaisesti.

Lisäksi Vammaisfoorumi esittää vammaislisän säätämistä samalla tavoin kuin on säädetty vieraskielisyyskerroin, kaksikielisyys-, saaristoisuus- ja saamenkielisyyslisä. Määrittäminen voisi tapahtua esimerkiksi vammaispalvelujen tarpeen ja asiakkuuden perusteella.

Terveydenhuollon kertoimessa on tunnistettava erikseen vammaisten ihmisten tarvitsemat lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälinetarpeet sekä luotava tarkempi rahoituksellinen elementti, joka varmistaa sen, että hyvinvointialueilla on riittävät resurssit lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälinepalvelujen järjestämiseen. Esityksessä todetaan, että erot apuvälinepalveluissa voivat olla todella isoja eri puolella Suomea.

Rahoituksen terveydenhuollon tarvetekijöissä on erikseen otettava huomioon apuvälineiden kustannukset. Rahoitusmallissa on tunnistettava apuvälineiden tärkeys vammaisten ihmisten toimintakyvyn ja osallistumismahdollisuuksien kannalta. Lisäksi niihin on turvattava riittävät resurssit.

Vammaisfoorumi esittää, että vammaisten ihmisten palvelutarpeet lisätään lakiehdotukseen yhdeksi sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävien rahoituksen määräytymistekijäksi ja niiden palvelutarvekertoimien perusteella määräytyviä laskennallisten kustannusten käyttöä kuvaaviksi tekijöiksi. Rahoitus ei sellaisenaan turvaa vammaisten ihmisten erityisiä palvelutarpeita ilman vammaisspesifejä indikaattoreita. Vammaisspesifit indikaattorit ovat välttämättömiä yhdenvertaisen arjen ja yhteiskunnallisen osallisuuden turvaamiseksi sekä vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten sote-palvelutarpeiden tunnistamiseksi.

On nähtävissä, ettei esityksen tavoite kaventaa hyvinvointieroja vammaisten ihmisten keskuudessa sekä vammaisten ihmisten ja muun väestön välillä tule toteutumaan, ellei rahoituksen hyvinvointi- ja palvelutarpeiden arvioinnin ja tilastoinnin indikaattoreihin lisätä vammaisspesifejä mittareita. Vammaisuudesta ja vammaisten ihmisten asemasta tarvitaan tietoa.

Tällä hetkellä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen ylläpitämä näkövammarekisteri on ainutlaatuinen taho, jonka kautta on mahdollista saada tilastotietoa muun muassa näkövammaisten ihmisten koulutustasosta, työllisyysasteesta sekä sosioekonomisesta asemasta. On välttämätöntä, että näkövammarekisterin toimintaedellytykset turvataan, sillä sen kautta saatava tieto on ainutlaatuista myös kansainvälisesti ja on herättänyt mielenkiintoa eri puolilla maailmaa.

Vammaisuuden osalta tiedon puutteet ovat suuria, jonka vuoksi rekisterityyppisen tiedon keruuta olisi tärkeää laajentaa ja vahvistaa. YK:n vammaissopimuksen artikla 31 (Tilastot ja tiedonkeruu) edellyttää valtiolta toimia vammaisten ihmisten elämästä kerättävien tilastojen ja tiedonkeruun pohjalta.

Vammaispalvelujen alibudjetointi nykyisellään on tavanomaista riippumatta jälkikäteisestä valvontakontrollista. Nykyiset ja nyt esitetyt vuotuiset hyvinvointialueen asukaskohtaiset ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käyttöä kuvaavat laskennalliset palvelutarpeiden perushinnat eivät kuvaa erityisesti vammaisten ihmisten palvelutarpeista syntyviä kustannuseriä, jotka voivat olla huomattavankin suuret. Järjestelmä johtaa rakenteelliseen syrjintään vammaisuuden perusteella, koska välttämättömiä perusoikeuksia turvaavia palveluita ei rahoituksen puuttumisen vuoksi tosiasiassa järjestetä määrällisesti riittävänä ja yksilöllisen tarpeen mukaan. Tähän on kuitenkin vahva lakisääteinen velvoite niin vammaispalvelulain, kuin YK:n vammaissopimuksen kautta.

Perustuslakivaliokunta on kiinnittänyt huomiota rahoituksen riittävyyteen (PeVL 26/2017 vp, PeVL 15/2018 vp, PeVL 65/2018 vp). Valiokunnan mukaan perustuslain 22 §:n mukaiseen perusoikeuksien toteuttamisvelvoitteeseen kuuluu valtion vastuu huolehtia siitä, että hyvin-

vointialueilla on käytännön edellytykset suoriutua tehtävistään. Valiokunnan mukaan hyvinvointialueiden rahoituksen perusteltu lähtökohta on myös, että tehtävistä säädettäessä on huolehdittava rahoitusperiaatteen mukaisesti hyvinvointialueiden tosiasiallisista edellytyksistä suoriutua velvoitteistaan. Ratkaisevassa asemassa hyvinvointialueiden sote-palvelujen järjestämistehtävän asianmukaisen hoitamisen turvaamisessa on nimenomaan valtion rahoituksen riittävyys ja sen oikea kohdentaminen.

Olennaista on, että sote-palvelujen rahoituksen on riittävästi vastattava palvelutarvetta ja turvattava, etteivät sote-palveluista perittävät asiakasmaksut suuruudellaan siirrä palveluja niitä tarvitsevien ulottumattomiin. Asiakasmaksulain uudistaminen nykyistä paremmin on välttämätöntä. Asiakasmaksut eivät saa johtaa sote-palvelujen käyttämättä jättämiseen tai niiden alikäyttöön.

Vammaisfoorumi esittää, että valtion antamien investointilainojen takauksen antamista ja takauksia koskevissa ehdoissa tulee edellyttää investointikohteen, tilojen, välineistön ja laitteiston esteettömyyttä. Tätä edellyttää myös YK:n vammaissopimuksen 9 artikla. Tämä on välttämätöntä, jotta rahoituksen ohjaus investointien toteuttamisen osalta turvaisi yhdenvertaisesti sote-palveluiden saatavuuden tarkoituksenmukaisella tavalla. Erityisen tärkeää tämä on toimitila- ja investointikulujen kohdalla.

Hyvinvointialueen tulisi esityksen mukaan laatia vuosittain esitys seuraavaa tilikautta seuraavien neljän tilikauden aikana aloitettavista investoinneista ja niiden rahoituksesta. Investointisuunnitelmaa koskevan esityksen tulisi sisältää tiedot hyvinvointialueen toimitiloja, kiinteistöjä, laitteita, kalustoa sekä tieto- ja viestintäteknisiä ratkaisuja koskevista investoinneista. Momentin luettelo ei olisi tyhjentävä, vaan myös muita edellä mainittuihin investointeihin rinnastuvia kokonaisuuksia koskevista investoinneista tulisi esittää tiedot. Tietoihin tulisi lisätä yleistä rakennetun ympäristön ja sote-palveluiden esteettömyyttä edellyttämät ehdot, mukaan lukien tutkimus- ja kuvantamislaitteita edellyttävät esteettömyysehdot.

5. Kielelliset oikeudet ja kansalliskielilautakunta

Vammaisfoorumi kiittää, että hallituksen esityksessä arvioidaan esityksen vaikutusta kielellisten oikeuksien toteutumiseen laajemmin kuin aiemmissa esityksissä. Erityisen ilahduttavaa on se, että ensimmäistä kertaa maamme historiassa esityksen vaikutusta arvioidaan myös viittomakielisten osalta.

Hyvinvointialueesta ehdotettavan lain 33 §:ssä säädetään kansalliskielilautakunnasta kaksikielisillä hyvinvointialueilla sekä saamen kieli lautakunnasta. Kansalliskielilautakunnan tehtävät ovat tärkeät ja tarpeelliset. Tiedonkulun ja riittävien vaikutusmahdollisuuksien varmistamiseksi lautakunnalla on oltava vahva yhteys hyvinvointialueen aluevaltuustoon. Vammaisfoorumi ehdottaa, että lautakunnan puheenjohtajalla on jäsenyys myös aluevaltuustossa.

Vammaisfoorumin mielestä yhteistyösopimukset kaksikielisten hyvinvointialueiden välillä ovat hyvä rakenne, jotta kielelliset oikeudet voidaan varmistaa. Yhteistyösopimusten sopimusrakenne ja niiden toimivuus käytännössä ovat epäselviä. Olisikin tärkeää tarkentaa, millainen sopimusrakenteen tulisi olla, jotta ruotsinkieliset palvelut voidaan taata. Jotta

kielelliset oikeudet voitaisiin taata, on olennaista, että yhteistyösopimukset ovat hyvin tehtyjä ja että sopimusrakenne on hyvä.

Ruotsinkielisiä palveluja on kehitettävä rinnakkain suomenkielisten palveluiden kanssa. Kun ruotsinkielisiä palveluja rakennetaan jälkikäteen ruotsinkieliselle väestölle, nämä palvelut jäävät helposti kehityksessä jälkeen. Koska kyseessä on iso lakiuudistus, ja sote-keskuksia kehitetään, on tärkeää, ettei palveluja rakenneta jälkikäteen, vaan saman aikaisesti. Hoitoketjujen on toimittava kokonaisvaltaisesti ruotsiksi. Tärkeää olisi panostaa peruspalveluihin erityispalveluiden lisäksi, jotta hoitoketjut kokonaisuudessaan toimivat myös ruotsin kielellä.

Lisäksi, jotta kielelliset oikeudet tosiasiallisesti otetaan huomioon myös palveluketjuissa, henkilöstösuunnitelmissa ja toiminnan toteutuksissa, on tärkeää, että jollain taholla on asiasta lain mukaan sekä selkeä vastuu että mandaatti. Vammaisfoorumi ehdottaa, että hyvinvointialueilla olisi nimetty henkilö, jonka vastuulla olisi ruotsinkielisten oikeuksien toteutuminen palveluissa ja palvelutuotannossa. Sama pätee myös esimerkiksi suomenkielisten oikeuksiin alueilla, joissa valtaväestö puhuu ruotsia. Ellei nimettyä vastuuhenkilöä ole, on hyvin todennäköistä, että kielelliset tarpeet hukkuvat muiden painavien prioriteettien alle. Monille haavoittuville ryhmille palveluketjut omalla ja ymmärrettävällä äidinkielellä ovat elinehto ihmisarvoisen elämän toteuttamisessa ja yhteiskuntaan osallistumisessa.

Vammaisfoorumi kiittää, että hallituksen esitykseen on (s. 550) kirjattu selkeästi: “Viranomaisen tulee toiminnassaan oma-aloitteisesti huolehtia siitä, että kielelliset oikeudet toteutuvat käytännössä.” Ehdotuksessa ei kuitenkaan missään määritellä, mikä taho valvoo käytännössä kielellisten oikeuksien toteutumista ja millaisia sanktioita on odotettavissa, mikäli palveluissa laiminlyödään säännönmukaisesti asiakkaan kielelliset oikeudet. Tällä hetkellä jopa ruotsinkielisten oikeudet saada palvelua omalla kielellään jäävät toteutumatta nykylainsäädännöstä huolimatta.

Vammaisfoorumi esittää, että hallituksen esitystä täydennetään valvovan tahon määrittelemisellä. Kielellisten oikeuksien toteutumista valvotaan erityisesti sote-palveluissa ja laiminlyönteihin määrätään selkeä sanktio.

On tärkeää, että on olemassa kansallinen mandaatti sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisestä ruotsin kielellä kaikilla kaksikielisillä hyvinvointialueilla. Pykälässä tai perusteluissa ei ole kuitenkaan avattu, mitä ”kehittämisen tukemiseen” kuuluu. Ruotsinkielisiä palveluja on kehitettävä rinnakkain suomenkielisten palveluiden kanssa. Myös hoitoketjujen on toimittava kokonaisvaltaisesti ruotsiksi.

Vammaisfoorumi kiittää perustuslakivaliokuntaa, joka on useassa lausunnossaan nostanut esille viittomakieltä käyttävien oikeuksien turvaamisen tarpeen (PeVL 26/2017 vp, PeVL 65/2018 vp). Valiokunta on todennut, että myös uudistusten käytännön toteuttamisen suunnittelussa on tärkeää huolehtia suomalaista ja suomenruotsalaista viittomakieltä käyttävien kielellisistä oikeuksista (PeVL 65/2018 vp, s. 14). Nämä näkökohdat ovat edelleen merkityksellisiä.

Vammaisfoorumi ehdottaa, että järjestämislain § 5 PALVELUJEN KIELI muokataan arviointia vastaavaksi. On riittämätöntä, että pykälässä viittomakieltä käyttävien sekä tulkkauspalvelua tarvitsevien osalta katsotaan riittäväksi kielellisten oikeuksien turvaamiseksi se, että “palveluja annettaessa on mahdollisuuksien mukaan huolehdittava tulkitsemisesta ja tulkin hankkimisesta”. Vammaisfoorumin saamien tietojen mukaan tämä asiakas- ja potilas-

laeissa oleva kirjaus on vuosikaudet käytännössä tarkoittanut sitä, että sosiaali- ja terveyspalveluissa viranomainen harvoin järjestää tulkkauksen, vaan asiakkaan tulee itse järjestää tulkki paikalle Kelan tulkkauspalvelusta. Kela on viime vuosina vaatinut asiakkaalta selvitystä siitä, miksi asiakas tilaa Kelan tulkin sen sijaan, että viranomainen järjestäisi tulkin asiakas- tai potilaslain mukaisesti. On kohtuutonta, että asiakkaan pitää olla selvitysvelvollinen viranomaisen puolesta. Tulkkauspalvelulaissa määritelty subjektiivinen oikeus tulkkaukseen ei toteudu käytännössä, mikäli asiakas ei osaa antaa Kelan hyväksymää selvitystä.

Jotta kielelliset oikeudet voidaan turvata aidosti, on palvelu tarjottava asiakkaan omalla kielellä tai kommunikointitavalla aina, kun se on mahdollista. Viittomakieltä osaavien sote-ammattilaisten hyödyntäminen on Vammaisfoorumin mielestä kannatettava ehdotus, mutta se edellyttää, että hyvinvointialueilla on selvitetty sote-ammattilaisten viittomakielen taito etukäteen ja näitä ammattilaisia voidaan käyttää joustavasti tarvittaessa hyvinvointialueiden rajojen yli. Tähän selvitystyöhön tulisi ryhtyä jo ennen lain voimaantuloa.

6. Laki pelastustoimen järjestämisestä

Pelastustoimen työssä ennaltaehkäisy on tärkeässä roolissa. Siinä on varmistettava vammaisten ihmisten äänen kuuluminen ja esimerkiksi pelastustoimeen liittyvän informaation tulee olla saatavilla saavutettavassa muodossa. Pelastustoimen suunnittelussa, harjoituksissa ja muissa vastaavissa on otettava mukaan eri tavoin vammaisia ihmisiä sekä heitä edustavia vammaisjärjestöjä. Tämä todentui muun muassa Syksyllä 2020 Viking Linen kahdessa turmassa Ahvenanmaan edustalla, jossa matkustajina olleet kuulovammaiset eivät saaneet tietoa karilleajosta eivätkä myöskään jatko-ohjeistusta, vaikka olivat käyneet kertomassa kuulovammastaan laivan infotiskillä.

Yhdenvertaisuus on määritelty lain keskeiseksi tavoitteeksi. Vammaisfoorumi pitää tätä kannatettavana. Yhdenvertaisuuden on kuitenkin toteuduttava myös käytännössä. Pelastustoimen kehittäminen sekä toiminnan ohjaus ja valvonta ovat tavoitteen toteuttamisessa keskeisessä roolissa.

6.1 3 § Pelastustoimen palvelutaso

Esitetyn lakiluonnoksen 3 §:ssä säädetään pelastustoimen palvelutasosta. Tässä on vieläkin paremmin otettava huomioon ennaltaehkäisevä työ ja sen merkitys. Yksityiskohtaisissa perusteluissa on perusteltua mainita vammaiset ihmiset. Heidät on otettava huomioon pelastustoimen suunnittelussa ja kehittämisessä.

6.2 7 § Pelastustoimen yleinen ohjaus, suunnittelu ja kehittäminen sekä 8 § Valtakunnalliset tavoitteet pelastustoimen järjestämiselle

Vammaisfoorumi muistuttaa YK:n vammaissopimuksen velvoitteista. Vammaisten ihmisten ja vammaisjärjestöjen osallistamisesta on kirjaus 4 artiklan 3 kohdassa. Osallistaminen on perusteltua lisätä pykälien 7 ja 8 yksityiskohtaisiin perusteluihin.

6.3 9 § Pelastustoimen neuvottelukunta

Pykälässä 9 säädetään pelastustoimen neuvottelukunnasta. Pykälän yksityiskohtaisiin perusteluihin on hyvä lisätä maininta YK:n vammaissopimuksen osallistamisvelvoitteesta. Käytännössä se tarkoittaa, että vammaisjärjestöillä tulisi olla edustus neuvottelukunnassa.

6.4 16 § Hyvinvointialueen pelastustoimen omavalvonta

Pykälässä 16 säädetään hyvinvointialueen pelastustoimen omavalvonnasta. Omavalvonnassa on otettava huomioon myös vammaiset ihmiset ja haavoittuvassa asemassa olevat ryhmät. Yksityiskohtaisissa perusteluissa on hyvä nostaa vahvemmin esiin ennaltaehkäisevä työ. Samoin siinä on perusteltua nostaa esiin tiedon saavutettavuuden merkitys ja välttämättömyys.

7. KÅRKULLAN ERITYISASEMA

Ehdotettu sote-malli ja yhteistyövelvoite antaa kaksikielisille hyvinvointialueille hyvät mahdollisuudet turvata tiettyjen sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelujen saatavuutta. Lisäksi säännös mahdollistaa sellaisten palvelujen kehittämistä, joita ei tällä hetkellä ole saatavilla kaikilla kaksikielisillä alueilla.

Ehdotuksen mukaan Kårkulla kuntayhtymän ylläpitämät asumis-, työ- ja päivätoimintakeskukset siirtyisivät hyvinvointialueille. On tärkeää, että hyvinvointialueet voivat tehdä yhteistyötä aluerajojen yli ja että esimerkiksi asumispalveluja voidaan ostaa myös hyvinvointialueiden yli. Vastuu palvelujen järjestämisestä tulisi kuitenkin säilyä asiakkaan hyvinvointialueella. Näkemyksemme mukaan 37 § mahdollistaa tällaisen yhteistyön.

Tulevien hyvinvointialueiden järjestämistehtävän ja tuottamisen tueksi vammais- ja erityishuoltokysymyksiin tarvitaan erikoistunutta osaamista. On hyvä, että kaksikieliset hyvinvointialueet velvoitetaan sopimaan erityistä osaamista edellyttävistä palveluista ruotsin kielellä, kuten Kårkullan asiantuntija-, kehittämis- ja tutkimustoiminnan palveluista.

Jotta toimintaa voidaan ylläpitää ja kehittää, tulisi toiminnan rahoitus turvata pitkällä tähtäimellä, esimerkiksi kiinteällä rahoituksella sekä käyttäjäkohtaisella lisärahoituksella (kuten ehdotettu Niemelän ja Hakomaan raportissa erityishuollon asemasta sote-uudistuksessa, 2016).

Lisäksi olisi tärkeää säätää tarkemmin siirtymäajasta, jonka aikana peruspalvelut siirtyvät kokonaan hyvinvointialueille. Alueilla on ollut osaamisvajeita esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten kommunikaation ja kohtaamisen suhteen, minkä vuoksi heidät on ohjattu erityishuollon palveluihin, vaikka asiakkaan ongelma kuuluisi hoitaa perusterveydenhuollossa. Tätä osaamisvajetta pitää saada kurottua siirtymäajan aikana, jolloin tarvitaan resursseja erityishuollon konsultoimiseen sekä hyvinvointialueiden henkilökunnan koulutukseen.

8. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla

Uudenmaan iso väestöpohja mahdollistaa monenlaisten palvelujen tuottamisen laadukkaasti myös maakuntaa pienemmissä kokonaisuuksissa. Esitettävät hyvinvointialueet pilkkovat maakunnan ja erityisesti pääkaupunkiseudun. Sääntelyssä on huolehdittava, että palvelut ovat yhdenvertaisia koko Uudenmaan alueella. Samoin on huolehdittava siitä, ettei palveluissa ole suuria taso- ja laatueroja.

9. Laki sosiaali- ja terveydenhuoltoa ja pelastustoimea koskevan uudistuksen toimeenpanosta ja sitä koskevan lainsäädännön voimaanpanosta

Esityksen mukaan tällä hetkellä kuntia sitovat sopimukset ja vastuut siirtyisivät hyvinvointialueille. Palveluihin ei saa tulla siirtymävaiheessa minkäänlaisia katkoksia.

Koronaviruspandemia on aiheuttanut hoito- ja palveluvelkaa sosiaali- ja terveydenhuollossa. On varmistettava, ettei tällä palveluvelalla ole kielteisiä vaikutuksia siirtymävaiheeseen, ja että palveluvelka saadaan hoidettua.

10. Laki kunnan peruspalvelujen valtionosuudesta

10.1 104 § Kunnallisverotuksen invalidivähennys

Esityksen 104 §:ssä ehdotetaan invalidivähennyksen poistamista. Asia on ollut keskusteluissa lukuisia kertoja viimeisten noin 20 vuoden aikana.

Vammaisfoorumi edellyttää, että mahdollisen invalidivähennyksen poistamisen tuomat lisätulot kohdennetaan vammaisten ihmisten tarvitsemiin palveluihin ja niiden kehittämiseen.

Jos invalidivähennys tullaan poistamaan, on varmistettava sitä vastaavan rahasumman välitön siirtyminen vammaispalveluiden järjestämiseen ja erityisesti vammaispalveluiden laadun kehittämiseen ja turvaamiseen nykyistä tasoa paremmaksi.

Vammaisfoorumi edellyttää, että jos verotuksen invalidivähennyksestä luovuttaisiin, meneteltäisiin lakiesitysluonnoksessa mainitulla tavalla, eli "tästä säästyvät varat kohdennettaisiin vammaispalveluiden kehittämiseen”. Tarkemmin kohdennuksesta on sovittava yhdessä vammaisjärjestöjen kanssa YK:n vammaissopimuksen edellyttämällä tavalla.

11. Pykälämuutosesitykset

Tähän lukuun on koottu pykäläteksteihin esitettävät muutokset. Lisäksi Vammaisfoorumi on tässä lausunnossa esittänyt muutoksia tai lisäyksiä eri pykälien yksityiskohtaisiin perusteluihin. Ne on kirjattu lausunnon sisälle eri alalukujen alle.

11.1 Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 4 § Palvelujen saatavuus ja saavutettavuus

Vammaisfoorumi esittää pykälän 2 momenttiin vahvempaa kirjausta esteettömyydestä ja saavutettavuudesta. Pelkkä niiden edistäminen ei riitä, vaan ne on varmistettava. Tätä edellyttää YK:n vammaissopimus, joka on Suomessa voimassa laintasoisena. Muutettuna momentti on seuraava:

"Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja toteutettaessa on varmistettava niiden esteettömyys ja saavutettavuus."

11.2 Laki hyvinvointialueesta 29 § Osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet

Vammaisfoorumi esittää pykälän 1 momenttiin lisättäväksi kirjausta esteettömyyden ja saavutettavuuden varmistamisesta. Tätä tukee YK:n vammaissopimuksen velvoittavuus. Muutettu 1 momentti on seuraava:

"Hyvinvointialueen asukkailla ja palvelujen käyttäjillä on oikeus osallistua ja vaikuttaa hyvinvointialueen toimintaan. Aluevaltuuston on pidettävä huolta monipuolisista ja vaikuttavista osallistumisen ja vaikuttamisen mahdollisuuksista ja menetelmistä. Aluevaltuuston on huomioitava esteettömyys ja saavutettavuus sekä eri väestöryhmien erityistarpeet tosiasiallisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien varmistamiseksi."

11.3 Laki hyvinvointialueesta, § 32 Hyvinvointialueen vaikuttamistoimielimet

Vammaisfoorumi huomauttaa, että 32 §:stä puuttuu vastaava säännös kuin kuntalain 28 §:n 1 momentissa: ”Vammaisilla henkilöillä sekä heidän omaisillaan ja järjestöillään tulee olla vammaisneuvostossa riittävä edustus.” Hyvinvointialueen vammaisneuvoston osalta on tärkeää sisällyttää vastaava sääntely myös hyvinvointialueesta säädettävään lakiin. Ei ole riittävää, että asia mainitaan vain perusteluissa.

Vammaisfoorumi esittää 32 §:n 1 momentin viimeisen virkkeen loppuun lisättäväksi kirjausta jäsenten tosiasiallisista osallistumismahdollisuuksista. Ilman tätä lisäystä ei säädetä riittävällä tarkkuudella vammaisten ihmisten osallistumismahdollisuuksien takaamisesta. Tosiasiallisia osallistumismahdollisuuksia on tarkennettava pykälän 32 yksityiskohtaisissa perusteluissa.

Vammaisfoorumi ry

Sari Kokko	Tarja Parviainen
puheenjohtaja	varapuheenjohtaja