

Henri Backman

**ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN
LISÄÄNTYMINEN HENKILÖKOHTAISISSA
AVUSSA UUDESSA
VAMMAISPALVELULAISISSA**

Johtamisen ja talouden tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Helmikuu 2024

TIIVISTELMÄ

Backman Henri: Itsemääräämisoikeuden lisääntyminen henkilökohtaisessa avussa uudessa vammaispalvelulaissa
Pro gradu -tutkielma
Tampereen yliopisto
Hallintotieteiden tutkinto-ohjelma, julkisoikeus
Helmikuu 2024

Tässä julkisoikeudellisessa tutkielmassa tarkastellaan itsemääräämisoikeuden lisääntymistä uudistuvassa vammaispalvelulaissa ja erityisesti henkilökohtaisessa avussa. Tutkielmassa määritellään, mistä itsemääräämisoikeus koostuu ja miten se näyttäytyy perus- ja ihmisoikeutena. Lisäksi määritellään vammaisuus, henkilökohtainen apu ja voimavararajaus. Nämä kaikki ovat tutkielman kannalta keskeisiä termejä. Tarkoituksena on perustella itsemääräämisoikeuden ja henkilökohtaisen avun suhdetta lainsäädännön, sen esitöiden sekä oikeustapauksien avulla. Lisäksi käytäntöön on haettu konkretiaa kyselyllä hyvinvointialueille. Tutkimusmetodina käytetään oikeusdogmatiikkaa, mutta tutkielma sisältää myös oikeuspolitiikkaa sekä oikeussosiologiaa. Voidaan sanoa, että tutkielma on myös yhteiskunnallista oikeustutkimusta.

Itsemääräämisoikeus on perus- ja ihmisoikeus, joka perustuu säännöksiin oikeudesta elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen ja yksityisyyden suojaan. Sitä pyritään parantamaan heikoimmassa asemassa kuten esimerkiksi vammaisten henkilöiden kohdalla. Uudessa voimaan tulevassa vammaispalvelulaissa on paljon itsemääräämisoikeutta lisääviä kohtia. Myös YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista kiinnittää tähän huomiota.

Vammaiset henkilöinä ovat yhdenvertaisia lain edessä ja heidät pitää kohdata tasavertaisina ihmisinä, eikä heidän vammansa kautta. Julkisen vallan tehtävänä on edistää perusoikeuksia ja sitä myötä myös itsemääräämisoikeutta. Julkinen valta myös tekee päätökset vammaisten henkilöiden palveluista kuten esimerkiksi henkilökohtaisesta avusta.

Henkilökohtainen apu on vammaisten henkilöiden subjektiivinen oikeus. Sitä kuitenkin rajoitetaan voimavaraedellytyksellä. Perusteluina käytetään heikommassa asemassa olevan suojaamista. Osa toiminnasta on myös paternalismia. Oikeuskäytäntö on ottanut matalan linjan voimavaraedellytyksen toteamiselle. Myös digitalisoituva yhteiskunta tarjoaa entistä enemmän apua lisäämään kykyä tehdä päätöksiä ja ymmärtämään vastuut. Myös julkisen vallan vastuulla on tukea ja valmentaa vammaisia henkilöitä, kuten myös omaa henkilökuntaansa yhdenvertaisuuden lisäämiseksi.

Uusi vammaispalvelu laki tarjoaa hyvän mahdollisuuden itsemääräämisoikeuden lisäämiseksi vammaisten henkilöiden keskuudessa. Kuitenkin viranhaltijoiden päätökset ja tuleva oikeuskäytäntö näyttää mihin uomiin voimavaraedellytys ja henkilökohtaisen avun myöntäminen asettuvat. Myös käynnissä oleva itsemääräämisoikeuteen liittyvä lainsäädäntöuudistus on tärkeä saada valmiiksi, jotta tärkeä perusoikeus saadaan kirjattu lakiin.

Avainsanat: itsemääräämisoikeus, vammainen henkilö, henkilökohtainen apu, voimavaraedellytys, julkinen valta

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYS

LÄHTEET	IV
1 JOHDANTO	1
1.1. TUTKIELMAN TAUSTA	1
1.2. TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA RAJAUKSET	4
1.3. TUTKIMUSMETODI.....	7
1.4. TUTKIELMAN AINEISTO JA RAKENNE	10
2 VAMMAINEN HENKILÖ, OIKEUDET JA SOVELLETTAVA LAINSÄÄDÄNTÖ	12
2.1. VAMMAINEN HENKILÖ	12
2.1.1. Vammaisuuden määritelmä.....	12
2.1.2. Kehitysvammaisen henkilö.....	16
2.2. PERUS- JA IHMISOIKEUDET LYHYESTI.....	22
2.3. VAMMAISIIN HENKILÖIHIN LIITTYVÄ LAINSÄÄDÄNTÖ JA VAMMAISTEN OIKEUDET	24
2.3.1. Lainsäädäntö	24
2.3.2. Vammaisten oikeudet ja niiden valvonta	29
3. ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	34
3.1. ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS KÄSITTEENÄ	34
3.1.1. Henkilön kompetenssi	34
3.1.2. Henkilön autenttisuus	35
3.1.3. Henkilön valta	36
3.1.4. Itsemäärääminen ulkoisena käsitteenä	37
3.1.5. Paternalismi itsemääräämisoikeuden vastakohtana.....	40
3.2. ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS LAINSÄÄDÄNNÖSSÄ.....	44
3.3. ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN SÄÄNTELY	45
3.4. ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN RAJOITTAMINEN.....	51
3.4.1. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen lainsäädännössä	51
3.4.2. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen käytännössä.....	55
3.5. ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN LAINSÄÄDÄNTÖUUDISTUS	59
4 HENKILÖKOHTAINEN APU, VOIMAVARARAJAUS JA HYVINVOINTIALUEEN TEHTÄVÄ	60
4.1. HENKILÖKOHTAINEN APU	60
4.1.1. Henkilökohtaisen avun toteuttaminen	63
4.1.2. Henkilökohtaisen avun historia	66
4.1.4. Vammaispalvelulain kehittyminen nykytilaan henkilökohtaisen avun osalta	67
4.1.5. Henkilökohtaisen avun myöntämistä rajoittavat tekijät	69
4.1.6. Työnantajan vastuu ja velvollisuus työnantajamallissa.....	70
4.2. VOIMAVARARAJAUS.....	73
4.2.1. Voimavararajaus käytännössä	75
4.2.2. Voimavararajaus oikeuskäytännössä.....	79
4.3. HYVINVOINTIALUE JA HYVÄ HALLINTO.....	84
4.3.1. Hyvinvointialueen tehtävät.....	84
4.3.2. Hyvä hallinto	87
5 LAINSÄÄDÄNTÖPROSESSI	88
5.1. PERUSTEET LAKIUUDISTUKSELLE.....	88
5.2. LAINSÄÄDÄNTÖ PROSESSIN ETENEMINEN.....	89
5.3. ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTEEN LIITTYVÄT LAUSUNNOT.....	90
5.4. HALLITUKSEN ESITYS JA MUUTOKSET LAISSA ITSEMÄÄRÄYSOIKEUDEN NÄKÖKULMASTA	93
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	97

LÄHTEET

Lait ja muut kirjoitetut säädökset

Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta (988/1977).
Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (759/1987).
Hallintolaki (434/2003).
Kansaneläkelaki (568/2007).
Kuntalaki (410/2015).
Laki ammatillisesta koulutuksesta (531/2017).
Laki edunvalvontavaltuutuksesta (648/2007).
Laki holhoustoimesta (442/1999).
Laki hyvinvointialueesta (611/2021).
Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977).
Laki kehitysvammaisten erityishuolloista (381/2016).
Laki kunnan ja hyvinvointialueen viranhaltijasta (304/2003).
Laki omaishoidon tuesta (937/2005).
Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992).
Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä (817/2015).
Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000).
Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista (743/1992).
Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (612/2021).
Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä (569/2009).
Laki vammaisuuksista (570/2007).
Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987).
Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta (981/2008).
Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta (134/2010).
Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta (133/2010).
Mielenterveyslaki (1116/1990).
Pelastuslaki (379/2011).
Perusopetuslaki (628/1998).
Päihdehuoltolaki (41/1986).
Rikoslaki (39/1889).
Sosiaalihuoltolaki (1301/2014).
Suomen perustuslaki (731/1999).
Tartuntatautilaki v1227/2016).
Työsopimuslaki (55/2001).
Työtapaturma- ja ammattitautilaki (459/2015).
Vammaispalvelulaki (675/2023).
Vammaisten oikeuksien yleissopimus (SopS 27/2016).
Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014).

Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla (24/2010).

Valtioneuvoston asetus työtapaturma- ja ammattitautilaisissa tarkoitettusta haittaluokituksesta (768/2015).

Varhaiskasvatustilaki (540/2018).

Lain esityöt:

EV 328/2022 vp. Eduskunnan vastaus hallituksen esitykseen eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi.

HE 219/1986 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle 1) laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sekä 2) laiksi sosiaalihuoltolain 17 §:n muuttamisesta.

HE 309/1993 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

HE 146/1998 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle holhouslainsäädännön uudistamiseksi.

HE 137/1999 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta ja eräksi niihin liittyviksi laeiksi.

HE 166/2008 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta.

HE 108/2014 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 284/2014 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan hyväksymisestä sekä laeiksi yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta ja eduskunnan oikeusasiamiehestä annetun lain muuttamisesta.

HE 159/2018 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta.

HE 191/2022 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi,

HE 9/2023 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulain ja eräiden siihen liittyvien lakien voimaantulon lykkäämistä koskevaksi lainsäädännöksi.

PeVL 10/2012 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto: Hallituksen esitys eduskunnalle biopankkilaiksi sekä laeiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamiseksi. Sosiaali ja terveystieteiden valiokunnalle.

PeVL 48/2014 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain muuttamisesta.

PeVM 25/1994 vp. Perustuslakivaliokunnan mietintö n:o 25: Hallituksen esitys perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

Oikeuskäytäntö ja muut päätökset:

HO Turku 12.5.2010 10/0409/2.

KHO 12.8.2011 T 2122.

KHO 12.8.2011 T 2123.

KHO 12.8.2011 T 2124.

KHO 12.8.2011 T 2125.

KHO 2011:69.

KHO 30.3.2012 T 12/0762.

KHO 2012:36.

KHO 2012:46.

KHO 25.3.2013 T 1792.

KHO 24.10.2013 T 3357.

HFD 16.9.2014 L 2751.

KHO 4.2.2015 T 280.

HFD 2016:7.

KHO 2016:109.

KHO 12.3.2019 T 868.

KHO 6.11.2019 T 5219.

KHO 2019:87.

KHO 6.11.2019 T 5222.

KHO 6.11.2019 T 5223.

KHO 2020:40.

KKO 2019:98.

CRPD/C/26/D/46/2018.

EOAK/ 5030/2018.

EOAK/1482/2019.

EOAK/1551/2019.

EOAK/ 2757/2019.

EOAK/3560/2020.

EOAK/8942/2021.

EOAK/1243/2022.

OKV/875/1/2017.

OKV/3208/10/2021.

OKV/626/21/2022.

Muut virallislähteet:

Sosiaali- ja terveysministeriö: Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Haettu osoitteesta:
<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72194/URN%3ANBN%3Afi-fe201504227254.pdf?sequence=1> 12.09.2019. Viitattu: STM 2006.

Sosiaali- ja terveysministeriö: Lausuntoyhteenveto. Hallituksen esitysluonnos uudeksi vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi. 2022. Haettu osoitteesta:
https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/c587103d-d8ed-428e-8d76-39e0b4b116b5/152d6a6a-039c-4dc3-b32b-8d0ee5f9c22d/YHTEENVETO_20220708113353.pdf. (22.11.2023). Viitattu: STM 2022.

Ulkoministeriö: Suomen ensimmäinen raportti vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen täytäntöönpanosta. Elokuu 2019. Haettu osoitteesta:
<https://um.fi/documents/35732/0/CRPD%2C+Suomen+ensimmäinen+määräaikaisraportti+%281%29.pdf/28a642e5-668d-1e46-a158-30c772625dfb?t=1565958161181> (25.2.2024). Viitattu: Ulkoministeriö 2019.

Valtioneuvoston selvitys ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 1/2016. Kuntien tehtävien ja velvoitteiden vaikutusten arviointi.

Teokset:

Aarnio, Aulis: Oikeutta etsimässä. Erään matkan kuvaus. Helsinki: Talentum 2014.

Arvio, Maria., Aaltonen, Seija, Lähdetie, Jaana, Ripatti-Toledo, Tiina: Kehitysvammainen potilaana. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2022.

Clarkeburn, Henriikka & Mustajoki, Aarto. Tutkijan arkipäivän etiikka. Tampere: Vastapaino 2007.

Dworkin, Gerald: Paternalism. *The Monist*. Vol. 56 (1) 1972. s 64–84.

Ervasti, Kaijus: Laki, oikeus, yhteiskunta. Oikeus yhteiskunnallisena käytäntönä. Keuruu: Edita Publishing Oy 2017.

Ervasti, Kaijus: Yhteiskunnallinen oikeustutkimus. *Gaudeamus* 2022.

Harjula, Heikki & Prättälä, Kari: Kuntalaki: Tausta ja tulkinnat (9., uud. p.). Helsinki: Talentum 2015.

Hirvonen, Ari: Mitkä metodit? Opas oikeustieteen metodologiaan. Helsinki: Yleisen oikeustieteen julkaisuja 17. 2011.

Husa, Jarkko, Mutanen Anu, Pohjolainen, Teuvo: Kirjoitetaan juridiikkaa: ohjeita oikeustieteellisten kirjallisten töiden laatijoille. 2. uud.p. Helsinki: Talentum 2008.

Kotkas, Toomas: Rajat ylittävä sosiaalioikeus. Helsinki: Alma Talent 2019.

Kuosma, Tapio: Kansainväliset vammaisoikeudet. Kemi: Atrain&Nord 2018.

Lääkärikirja Duodecim: Kehitysvammaisuus. 2018.

Mill, John Stuart: On Liberty. Luton, Bedfordshire: Andrews UK LTD. 2011.

Nario-Redmond, Michelle Reyna: Ableism: The Causes and Consequence of Disability Prejudice. Hoboken New Jersey: Wiley Blackwell 2020.

Pahlman, Irma: Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki: Edita Prima Oy 2003.

Räty, Tapio: Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. 5. uud. laitos. Helsinki: Kynnys ry 2017.

Seppälä, Heikki: Erilaiset eväät: kirja kehitysvammaisuudesta. Helsinki: Kehitysvammaliitto 2017.

Seppälä, Heikki, Sundin, Markus: Toimi: menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaukseen. Helsinki: Kehitysvammaliitto 2021.

Shalock, Robert. L, Luckasson, Ruth, Tassé, Marc. J: Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 12. p 2021.

Tolonen, Hannu: Oikeuslähdeoppi. Helsinki: WSOY Lakitieto 2003.

Artikkelit kokoomateoksessa:

Alvesalo-Kuusi, Anne, Kumpula, Anne: Oikeussosiologia, oikeustiede ja lainoppi. Teoksessa: Empiirinen oikeustutkimus. K. Nieminen & N. Lähteenmäki (toim.) Helsinki: Gaudeamus 2021.

Hatton, Chris: Intellectual disabilities – classification, epidemiology and causes. Teoksessa Clinical Psychology and People with Intellectual Disabilities. E. Emerson, C. Hatton, K. Dickson, R. Gone. A. Caine ja J. Bromley. Toinen painos. Chichester, West Sussex. Wiley-Blackwell 2012.

Karapuu, Heikki: Perusoikeuksien käsite ja luokittelu. Teoksessa Perusoikeudet. V.P. Viljanen, K. Tuori, M. Scheinin, T. Ojanen, H. Karapuu, P. Hallberg. Helsinki: WSOYpro. 2010 jatkuva päivitys.

Karhu, Juha, Tolonen, Hannu, Ämmälä, Tuula: Heikomman suoja. Teoksessa Varallisuus oikeus. A. Saarnilehto, V. Annola, M. Hemmo, J. Karhu, L. Kartio, E. Tammi-Salminen, J. Tolonen, M. Viljanen. Helsinki: Sanoma Pro. 2004 jatkuva päivitys.

Kolehmainen, Antti: Tutkimusongelma ja metodi lainopillisessa työssä. Teoksessa Oikeustieteellinen opinnäyte – artikkeleita oikeustieteellisten opinnäytteiden vaatimuksesta, metodista ja arvosteluista. T. Miettinen (toim.). s. 106–131. Kokoomateos. Edista Publishing oy. 2016.

Lagerspetz, Eerik: Itsemäärääminen ja valta. Teoksessa Oikeus itsemääräämiseen. Pietarinen, Juhani, Launis, Veikko, Räikkä, Juha, Lagerspetz, Eerik, Rauhala, Marjo, Oksanen, Markku. s. 97–140. Helsinki: Painatuskeskus Oy 1994.

Nieminen, Kati & Lähteenmäki, Noora: Johdatus oikeuden empiiriseen tutkimiseen. Teoksessa: *Empiirinen oikeustutkimus*. K. Nieminen & N. Lähteenmäki (toim.). s. 10–30. Helsinki: Gaudeamus 2021.

Nurmi-Koikkalainen, Päivi: Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa: *Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta*. P. Nurmi-Koikkalainen, S. Ahola, M. Gissler, N. Halme, S. Koskinen, M-L. Luoma, A. Malmivaara, A. Muuri, P. Sainio, K. Sääksjärvi, R. Väyrynen. s. 10–12. Työpaperi 38/2017. THL, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki 2017.

Ojanen, Tuomas – Scheinin, Martin: Kansainväliset ihmisoikeussopimukset ja Suomen perusoikeusjärjestelmä. Teoksessa *Perusoikeudet*. V.P. Viljanen, K. Tuori, M. Scheinin, T. Ojanen, H. Karapuu, P. Hallberg. Helsinki: WSOYpro 2011.

Pahlman, Irma: Itsemääräämisoikeus. Teoksessa *Terveysjuridiikka*. L. Lehtonen, M. Lohiniva-Kerkelä, I. Pahlman. Helsinki: Alma Talent Oy. 2014 jatkuva päivitys.

Pietarinen, Juhani: Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa *Oikeus itsemääräämiseen*. Pietarinen, Juhani, Launis, Veikko, Räikkä, Juha, Lagerspetz, Eerik, Rauhala, Marjo, Oksanen, Markku. s. 15–47. Helsinki: Painatuskeskus Oy 1994.

Rauhala, Marjo: Mihin itsemääräämisoikeus velvoittaa. Teoksessa *Oikeus itsemääräämiseen*. Pietarinen, Juhani, Launis, Veikko, Räikkä, Juha, Lagerspetz, Eerik, Rauhala, Marjo, Oksanen, Markku. s. 80–94. Helsinki: Painatuskeskus Oy 1994.

Rautiainen Pauli: Vammainen ihminen oikeudessa. Teoksessa *Vammaiset ihmiset kansalaisena*. A. Teittinen, M. Kivistö, M. Tarvainen, S. Hautala (toim.) Tampere: Vastapaino 2021.

Rautiainen, Pauli, Koivisto, Ida: Valtio yksilön itsemääräämisoikeuden määrittäjänä. (183–207). Teoksessa *Itsemääräämisoikeus. Teoriasta käytäntöön*. P. Tiensuu, M. Aalto-Heinilä, A. Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.): Tampere: Vastapaino 2023.

Saarenpää, Ahti: Potilas, oikeus, ihminen – näkökohtia itsemääräämisoikeutemme suojasta. Teoksessa *Juhlajulkaisu Aulis Aarnio 1937–15/5–1997*. U. Kangas, P. Timonen (toim.): *Oikeustiede Jurisprudentia*. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen vuosikirja. XXX. s. 265–278. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy 1997.

Series, Lucy: Disability and human rights. Teoksessa *Routledge Handbook of Disability Studies*. N. Watson, S. Vehmas (toim.) s.72–88. 2. p. Lontoo: Taylor & Francis. Routledge 2020.

Tarvainen, Merja, Teittinen, Antti: Vammaisten ihmisten muuttuva kansalaisuus. Teoksessa *Vammaiset ihmiset kansalaisena*. A. Teittinen, M. Kivistö, M. Tarvainen, S. Hautala (toim.). Tampere: Vastapaino 2021.

Artikkelit tieteellisissä aikakauslehdissä:

Koivisto, Ida: Ohjattua vapautta? Itsemääräämisoikeus hallinnan välineenä. *Lakimies* 6/2018. s. 627–650.

Laird, Carmen., Whitaker, Simon: The use of IQ and descriptions of people with intellectual disabilities in the scientific literature. *The British Journal of Developmental Disabilities*. Vol 57, Part 2. July 2011, No. 113, s. 181-189.

Launis, Veikko: Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa 2010. *Sotilaslääketieteellinen aikakausilehti* 2010:47, s. 136–139.

Leppälä, Heli: Vammaisuus hyvinvointivaltiossa – Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisaseman suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. *Lectio praecursoria* 29.11.2014. Ennen ja nyt. Vol 15 (3) 9/2015.

Neuvonen, Riku – Rautiainen, Pauli, Perusoikeuksien tunnistaminen ja niiden sisällön määrittelemine Suomen perusoikeusjärjestelmässä. *Lakimies* 1/2015, s. 28–53.

Sähköiset lähteet:

Eduskunta: Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus. Haettu osoitteesta: https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/sosiaali_ja_terveydenhuollon_asiakkaan_itsemaaramisoikeus.aspx. (18.4.2022) Viitattu: Eduskunta 2015.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry: Mitä itsemääräämisoikeus on? 2017. Haettu osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaramisoikeus/mita-itsemaaramisoikeus-on/> 20.4.2019. Viitattu: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2017.

Kumpuvuori, Jukka: Henkilökohtaisen avun voimavararajaus – joitain tyyppitilanteita. Haettu osoitteesta <https://www.kumpuvuori.fi/28-1-19-henkilokohtaisen-avun-voimavararajaus-joitain-tyyppitilanteita/> 19.4.2019. Viitattu: Kumpuvuori.

Lausuntopalvelu.fi: Vammaispalvelulain voimaantumun siirtäminen 2023. Haettu osoitteesta: <https://www.lausuntopalvelu.fi/FI/Proposal/Participation?proposalId=d860e8e1-8bfb-482e-9534-9959f2fa96a9&proposalLanguage=da4408c3-39e4-4f5a-84db-84481bafc744> 3.1.2024. Viitattu: Lausuntopalvelu 2023.

Mäntymaa, Jaakko: Eveliina ei osaa kunnolla lukea tai kirjoittaa, mutta joutuu toimimaan työnantajana – nyt niskassa ovat tuhansien eurojen korvaukset. *MOT*. Yleisradio. 2022. Haettu osoitteesta <https://yle.fi/uutiset/3-12396928>. 25.6.2022. Viitattu: Mäntymaa 2022.

Oikeusasiamies 2024: Kantelu. Haettu osoitteesta: <https://www.oikeusasiamies.fi/kantelu-oikeusasiamiehelle> (12.1.2024). Viitattu: Oikeusasiamies 2024.

Oikeuskansleri 2024: Kantelu. Haettu osoitteesta: <https://oikeuskansleri.fi/haluatko-tehda-kantelun> (12.1.2024). Viitattu: Oikeuskansleri 2024.

Rautiainen Pauli: Lausunto eduskunnan perustuslakivaliokunnalle hallituksen esityksestä vammaispalvelulainsäädännön kokonaisuudesta (HE 191/2022 vp). 2022. Haettu osoitteesta: <https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/JulkaistuMetatieto/Documents/EDK-2022-AK-60773.pdf> 15.1.2024 Viitattu: Rautiainen 2022.

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira: Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. 2023. Haettu osoitteesta: <https://valvira.fi/sosiaali-ja-terveydenhuolto/itsemaaraamisoikeuden-rajoittaminen> (24.11.2023) Viitattu: Valvira 2023.

Sosiaali- ja terveysministeriö: Erityishuollossa olevien itsemääräämisoikeus vahvistuu. Tiedote 68/2016. Haettu osoitteesta https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/erityishuollossa-olevien-itsemaaraamisoikeus-vahvistuu 18.4.2019. Viitattu: STM 2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö: Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisen tiekartta. 2021 (a). Haettu osoitteesta: <https://stm.fi/documents/1271139/48496181/Asiakkaan+ja+potilaan+itsemääräämisoikeuden+vahvistamisen+tiekartta+-+suunnitelma.pdf/7584eee7-d98e-b986-c879-f0f20ff2256c/Asiakkaan+ja+potilaan+itsemääräämisoikeuden+vahvistamisen+tiekartta+-+suunnitelma.pdf?t=1622545825806>. (23.6.2023). Viitattu: STM 2021 (a)

Sosiaali- ja terveysministeriö: Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen etenee – seurantaryhmä asetettu valmistelun tueksi. 2021 (b). Haettu osoitteesta: <https://stm.fi/-/asiakkaan-ja-potilaan-itsemaaraamisoikeuden-vahvistaminen-etenee-seurantaryhma-asetettu-valmistelun-tueksi>. (23.6.2023). Viitattu: STM 2021 (b)

Sosiaali- ja terveysministeriö: Asiakkaan ja potilaan oikeuksia vahvistetaan kehittämällä pitkäjänteisesti lainsäädäntöä ja toimintatapoja. Tiedote 1.6.2021. 2021 (c). Haettu osoitteesta: <https://stm.fi/-/asiakkaan-ja-potilaan-oikeuksia-vahvistetaan-kehittamalla-pitkajanteisesti-lainsaadantoa-ja-toimintatapoja>. (23.6.2023). Viitattu: STM 2021 (c).

Sosiaali- ja terveysministeriö: Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. 2023 (a). Haettu osoitteesta: <https://stm.fi/itsemaaraamisoikeuden-vahvistaminen>. (3.6.2023). Viitattu STM 2023 (a).

Sosiaali- ja terveysministeriö: Uuden vammaispalvelulain voimaantulon siirtämisestä pyydetään lausuntoja. Tiedote. 2023 (b). Haettu osoitteesta: <https://stm.fi/-/uuden-vammaispalvelulain-voimaantulon-siirtamisesta-pyydetaan-lausuntoja> (5.10.2023). Viitattu: STM 2023 b.

Sosiaali- ja terveysministeriö: Vammaispalvelulain uudistaminen. 2024. Haettu osoitteesta: <https://stm.fi/vammaispalvelulaki> (15.1.2024). Viitattu: STM 2024.

Suomi.fi: Työnantajauus: Työnantajan velvollisuudet. Työnantajan vastuut ja velvollisuudet. Työehtosopimukset, työnantajaksi rekisteröityminen, työnantajan lakisääteiset vakuutukset ja ennakonpidätykset ja sairausvakuutus- ja työttömyysvakuutusmaksut sekä Työturvallisuus ja työterveysvelvollisuudet. Haettu osoitteesta: <https://www.suomi.fi/yritykselle/tyonantajuus/tyonantajan-velvollisuudet> (15.1.2024). Viitattu: Suomi.fi 2024.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos: Vammaispalveluiden käsikirja. 2023. Viitattu: Vammaispalveluiden käsikirja 2023.

Tuori, Kaarlo: Vammaisten henkilöiden oikeus henkilökohtaiseen avustajaan. Lausunto Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto ry:n pyyntöön. 2005. Haettu osoitteesta <https://www.edilex.fi/data/uutiset/Tuori.pdf> 15.10.2019. Viitattu: Tuori 2005.

Valtioneuvosto: Pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelma 10.12.2019. Osallistava ja osaava Suomi – sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta. Valtioneuvoston julkaisuja 2019:23. Haettu osoitteesta: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161931/VN_2019_31.pdf?sequence=1&isAllowed=y. 13.1.2020. Viitattu: Valtioneuvosto 2019.

Valtioneuvosto: Osallisuustyöryhmä valmistelemaan vammaisten henkilöiden osallisuutta turvaavia säännöksiä. Sosiaali- ja terveysministeriö. Uutinen 9.1.2020. Haettu osoitteesta <https://valtioneuvosto.fi/-/1271139/osallisuustyoryhma-valmistelemaan-vammaisten-henkiloiden-osallisuutta-turvaavia-saannoksia>. 25.6.2022. Viitattu: Valtioneuvosto 2020.

Valtioneuvosto: Vahva ja välittävä Suomi. Neuvottelutulos hallitusohjelmasta 16.6.2023. Haettu osoitteesta: <https://valtioneuvosto.fi/documents/10184/158702198/Neuvottelutulos+hallitusohjelmasta+16.6.2023.pdf/2febf7a7-d5a1-6f17-df2d-95561de7a6de/Neuvottelutulos+hallitusohjelmasta+16.6.2023.pdf?t=1686924779616> (20.7.2023). Viitattu: Valtioneuvosto 2023.

Vernerinet: Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Mitä kehitysvammaisuus on? Toimintakyvyn näkökulma. Haettu osoitteesta: <https://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma> (10.2.2024). Viitattu Vernerinet 2024. Toimintakyvyn näkökulma

Vernerinet: Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Mitä kehitysvammaisuus on? Sosiaalinen näkökulma. Haettu osoitteesta: <https://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>. 10.2.2024. Viitattu: Vernerinet 2024. Sosiaalinen näkökulma.

World Health Organization (2019). Health Topics. Disabilities. Haettu osoitteesta: <https://www.who.int/topics/disabilities/en/> 1.10.2019. Viitattu: WHO 2019.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu: Selvitys vammaisten syrjäntäkokemuksista arjessa. 2016. Haettu osoitteesta: <https://yhdenvertaisuusvaltuutettu.fi/documents/25249352/34268331/”Vammaisena+olen+toisen+luokan+kansalainen”+-+Selvitys+vammaisten+kokemasta+syrjinnästä+arjessa.pdf/655200f8-6eff-42a0-9c60-766f1002244c/”Vammaisena+olen+toisen+luokan+kansalainen”+-+Selvitys+vammaisten+kokemasta+syrjinnästä+arjessa.pdf?version=1.1&t=1638427568533> (18.10.2023). Viitattu: Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2016.

KAAVIOT

Kaavio 1 Henkilökohtaisen avun 18–64-vuotiaita asiakkaita vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut / 100 000 vastaavan ikäistä (id:3435). THL, Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi 2005–2023.

Kaavio 2. Vastaukset vaihtoehtoinen. Kysely hyvinvointialueille. 2023.

Kaavio 3. Vastaukset vaihtoehtojen yhdistelmänä. Kysely hyvinvointialueille. 2023

LIITTEET

Liite 1 Kysely hyvinvointialueille

1 JOHDANTO

1.1. Tutkielman tausta

Vammaispalvelulainsäädäntö on saanut viime vuosina painetta muutokseen. Ei myytävänä! -kansalaisaloitteen tarkoituksena oli rajata vammaisten palvelut hankintalain ulkopuolella. Kansalaisaloitetta ei hyväksytty, mutta lausumaehdotuksien perusteella valtioneuvosto nimitti asiantuntijaryhmän arvioimaan ja valmistelemaan säädösmuutoksia vammaisten henkilöiden osallisuuden ja oikeussuojakeinojen turvaamiseksi vammaisia henkilöitä koskevassa päätöksenteossa.¹ Sanna Marinin hallitusohjelmassa² todetaan yksilöllisten palvelutarpeiden ja oikea-aikaisuuden haasteellisuus. Parantaakseen tilannetta vammaislainsäädäntö on ollut uudistusprosessissa.

Vammaispalvelulainsäädäntöä yritettiin uudistaa jo vuonna 2019, mutta lainsäädäntöprosessi laukesi. Sädäntöprosessi kuitenkin jatkui ja eduskunta hyväksyi uuden vammaispalvelulain täysistunnossaan 1.3.2023 sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön (StVM 52/2022 vp) mukaisena. Mietintö annettiin hallituksen esitykseen (HE 191/2022).

Vammaislainsäädäntöä uudistettiin säätämällä uusi vammaispalvelulaki, joka kumoaa lain kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977)³ sekä lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987)⁴. Lakiuudistuksesta on annettu hallituksen esitys (HE 191/2022 vp). Sen mukaan vammaispalvelulaki on tarkoitus kumota kokonaan, mutta kehitysvammalakeja ei kumottaisi vaan siihen tehtäisiin muutoksia. Lakien yhdistäminen ei onnistu, koska itsemääräämisoikeuslainsäädäntö ei ole vielä valmis. Toisin sanoen kehitysvammalaki

¹ Valtioneuvosto 2020.

² Valtioneuvosto 2019. Marinin hallitus / Hallitusohjelma / 3 strategiset kokonaisuudet / 3.6 Oikeudenmukainen, yhdenvertainen ja mukaan ottava Suomi / Tavoite 1: Hyvinvoinnin edistäminen ja eriarvoisuuden vähentäminen / Yhdenvertaisuutta edistävät toimet: ” Vammaisten henkilöiden asema on viime vuosina parantunut, mutta yhdenvertaisuus ei silti usein toteudu. Oikea-aikaisuus ja yksilölliset palvelutarpeet ovat haasteita vammaispalveluissa. Vammaisten ihmisten yksilöllisten tarpeiden parempi huomioon ottaminen toteutetaan osana vammaispalvelulain uudistusta. Samalla kokeillaan kehitysvammaisten henkilökohtaisia budjetteja. Kokeilujen yhteydessä arvioidaan myös lainsäädännön muutostarpeet. Ruotsinkielisten vammaispalvelut turvataan. Vahvistetaan lainsäädännöllä sosiaali ja terveydenhuollon palvelujen käyttäjien itsemääräämisoikeutta. Parannetaan potilas- ja sosiaaliasiamestointia. Turvataan kielellisten oikeuksien toteutumista käytännössä erityisesti ruotsin ja saamen kielellä sekä viittomakielellä. Käypä hoito -suositukset käännetään ruotsin kielelle.”

³ Myöhemmin kehitysvammalaki.

⁴ Myöhemmin vammaispalvelulaki.

voidaan kumota vasta kun itsemääräämisoikeutta ja perusoikeuksien rajoittamista koskevat säädökset astuvat voimaan.⁵

Itsemääräämisoikeus on yksi keskeisimmistä oikeuksista, jolla suojataan heikommassa asemassa olevia ja yksilön oikeuksia⁶. Itsemääräämisoikeus yksinkertaistettuna tarkoittaa oikeutta päättää omista asioistaan ja tehdä valintoja. Perustuslain 7 § takaa oikeuden elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen ja turvallisuuteen sekä 10 § oikeuden yksityiselämän suojaan. Nämä ovat osa itsemääräämisoikeutta.

Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisen tavoitteena on uudistaa sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöä niin, että itsemääräämisoikeudesta ja sen rajoittamisesta on riittävän kattava lainsäädäntö. Sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut seurantaryhmän asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen. Seurantaryhmän työ on käynnissä ja työryhmän toimikausi ulottuu vuoden 2023 loppuun.⁷

Lakiuudistuksen tarkoituksena on varmistaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa sekä poistaa esteitä yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja osallistumisen tieltä. Lisäksi tavoitteena on antaa paremmat mahdollisuudet itsenäiseen suoriutumiseen ja lisätä itsemääräämisoikeuden toteutumista sekä taata riittävät ja laadukkaat yksilön tarpeen mukaiset palvelut.

Yhtenä lähtökohtana vammaispalvelulainsäädännön uudistamisen keskiössä on ollut keskustelu voimavararajauksesta. Nykyisen 1.1.2025 asti voimassa olevan vammaispalvelulain 8 c §:n toisen momentin mukaan: ”Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vaikeavammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa.” Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että kunta tekee kielteisen päätöksen henkilökohtaisesta avusta, koska esimerkiksi 5-vuotias ei osaa määritellä henkilökohtaisen avun sisältöä. Toisena esimerkkinä aivovamman saanut henkilö ei saa henkilökohtaista apua vaan kunta katsoo hänen jatkuvaan avuntarpeeseen vastattavan omaishoidon tuella, koska henkilö ei pysty kunnan käsityksen mukaan määrittelemään avun sisältöä.⁸

⁵ HE 191/2022 vp, s. 7.

⁶ Pahlman 2014, kappale itsemääräämisoikeus.

⁷ STM 2023 (a). Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen.

⁸ Kumpuvuori 2019.

Uudessa voimaan tulevassa laissa 9 §:n kolmannen momentin mukaan: ”Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksenä on, että vammaisen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna muodostamaan ja ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä” Voimavararajaus on itsemääräämisoikeuden kannalta olennainen kysymys, koska se vaikuttaa esimerkiksi millä tavalla henkilökohtainen apu järjestetään. Uuden lain muotoilu ei suoraan poista voimavararajaus, mutta lieventää sitä. Hyvä on myös huomioida, että uudessa laissa ei puhuta enää vaikeavammaisista henkilöistä vaan vammaisista henkilöistä. Myöhemmin tässä tutkimuksessa itsemääräämisoikeutta ja sen lisääntymistä tarkastellaan lain sisällön ja esitöiden näkökulmasta.

Kehitysvammalain osalta aikaisempi muutos on tullut voimaan 10.6.2016. Lakimuutoksella oli tarkoitus muun muassa vahvistaa itsemääräämisoikeutta, tukea itsenäistä suoriutumista ja vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Itsemääräämisoikeuden vahvistamisella tarkoitetaan, että kehitysvammaiset ihmiset suoriutuvat paremmin itsenäisessä elämässä ja saavat päättää omista asioistaan.⁹ Myös vammaispalvelulakiin oli tehty muutos vuonna 2009, jonka tarkoituksena oli edistää ja lisätä vaikeavammaisten henkilöiden itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta. Samalla henkilökohtainen apu muuttui subjektiiviseksi oikeudeksi.

Suomen perustuslain (731/1999) 6 § 1.mom takaa ihmisten yhdenvertaisuuden lain edessä. Lisäksi lain 6 §:n 2. momentin mukaan ketään ei saa asettaa eri asemaan esimerkiksi vammaisuuden perusteella. Vammaisten oikeuksien yleissopimus (SopS 27/2016) hyväksyttiin joulukuussa 2006 ja se astui voimaan vuoden 2008 toukokuussa. Suomi allekirjoitti sopimuksen 2007 ja lopulta ratifioi sen samaan aikaan edellä mainitun lakimuutoksen kanssa 10.6.2016. Sopimus käsittelee artikloissaan laajasti eri oikeuksia, joiden voidaan katsoa olevan yhteydessä itsemääräämisoikeuteen.

Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen yhtenä yleisenä periaatteena on yksilöllisen itsemääräämisoikeuden, johon sisältyy vapaus tehdä omat valintansa, kunnioittaminen. Kehitysvammalain 42 § (381/2016) säädetään itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja 42a § toimenpiteistä itsemääräämisoikeuden tukemiseksi. Pykälän mukaan erityishuollossa olevan henkilön palvelu- ja hoitosuunnitelmaan on kirjattava toimenpiteet, joilla tuetaan ja edistetään muun muassa itsemääräämisoikeuden toteutumista. Itsemääräämisoikeus rakentuu monesta eri osasta.

⁹ STM 2016.

Tärkeä asema itsemääräämisen toteutumisissa on sillä, joka käyttää julkista valtaa. Vammaispalveluissa se on päätöksenteon kannalta hyvinvointialue lainsoveltajana, mutta myös lainsäätäjä. Lisäksi itsemääräämisoikeus ei rakennu vain henkilön ilmaisemasta tahdosta vaan myös muiden tuesta sen rakentamisessa.¹⁰

Uuden lain voimaantulon päivämäärän tällä hetkellä 1.10.2025¹¹. Tavoitteena on kerätä lausuntoja ja antaa aikaa soveltamisalaa koskevalle uudelleenarvioinnille. Soveltamisalaa muuttamalla vammaispalvelu laki säilytettäisiin vammaisille henkilöille tarkoitettuna erityislakina ja täten turvattaisiin vammaisten henkilöiden oikeus saada tarvitsemansa palvelut. Pääasiallisena tarkoituksena on kuitenkin selvittää ikärajan poistamiseen liittyvät kustannusvaikutukset sekä riittävä rahoitus hyvinvointialueille.¹² Lausuntopyynnössä, jota kerätään vuoden 2023 elokuun 11. päivään asti kysytään vain kannatusta lain voimaantulon muutokselle¹³. Hallituksen esitys pyritään antamaan kiireellisesti ennen 1.10.2023, jolloin lain vielä tällä hetkellä on tarkoitus tulla voimaan. Tämän työn kannalta voimaantulon muutoksella ei ole tosiasiallista merkitystä.

1.2. Tutkimustehtävä ja rajaukset

Tämän Pro Gradu-tutkielman tarkoituksena on tutkia lisääkö uudistettu lainsäädäntö tosiasiallisesti vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta. Tutkielmassa verrataan aikaisempaa lainsäädäntöä eduskunnassa hyväksytyyn vammaispalvelulakiin (675/2023), joka ei vielä tätä kirjoittaessa ole voimassa. Lisäksi otetaan huomioon lainsäädäntöprosessin aikana annetut lausunnot soveltuvin osin niin järjestöiltä kuin valiokuntien asiantuntijoilta sekä eduskunnan valiokuntakäsittely.

Ensimmäisenä pääkäsitteenä määritellään vammaisuus sekä käsitellään miten vammaisia henkilöitä, voidaan määritellä eri näkökulmista. Tämä on tutkimuksen kannalta olennaista, koska vammaisuus käsitteenä ja se kuka on vammaisen henkilö herättää keskustelua. Lisäksi näiden käsitteiden määrittely on vuosien saatossa muuttuneet. Tutkimuksessa pyritään antamaan tietyt määrittelyt, mutta kuitenkin on hyvä huomioida, että jokainen vammaisen henkilö on ainutlaatuinen yksilö eikä heitä voi käsitellä suoraan homogeenisena joukkona.

¹⁰ Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry 2017.

¹¹ Alun perin lain piti tulla voimaan 1.10.2023.

¹² STM 2023 (b).

¹³ Lausuntopalvelu 2023.

Toisena tutkimuksen pääkäsitteenä on itsemääräämisoikeus, jonka määrittely lähtee perusoikeuksista. Lisäksi sitä määritellään vammaisten henkilöiden kannalta sosiaalihuoltolaissa, yhdenvertaisuuslaissa sekä potilaslaissa. Tarkoituksena on myös pohtia itsemääräämisoikeutta vammaisten henkilöiden ja vammaispalvelun lähtökohdista. Pohdinnassa mietitään itsemääräämisoikeuden mahdollista vaihtelua eri vammaisilla henkilöillä. Esimerkiksi onko fyysisesti vammaisen itsemääräämisoikeus sama kuin vaikeasti kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus. Käsite pyritään määrittelemään monipuolisesti keskittyen kuitenkin vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuteen. Tämän takia itsemääräämisoikeutta käsitellään myös esimerkiksi henkilön kompetenssin, autenttisuuden sekä vallan näkökulmasta.

Tutkielmassa määritellään myös voimavararajaus ja henkilökohtainen apu siltä osin, kuin se on tutkimuskysymyksen kannalta tarpeellista. Henkilökohtainen apu on subjektiivinen oikeus vammaiselle henkilölle, jolla mahdollistetaan mahdollisimman täysipainoinen elämä. Vielä voimassa olevassa lainsäädännössä säädetään voimavararajauksesta, johon vedoten voidaan evätä oikeus henkilökohtaiseen apuun. Tulevassa laissa voimavararajaus on poistettu sanana, mutta voimavaraedellytys on säilynyt laissa uudelleen sanoitettuna¹⁴. Eduskunnan vastauksessa (EV 328/2022 vp) kuitenkin on hyväksytty lausuma, joka edellyttää valtioneuvostoa ryhtymään lainsäädännöllisiin toimenpiteisiin voimavararajauksen poistamiseksi, jos yhdenvertaisuuden toteutumisen katsotaan epäonnistuvan¹⁵.

Tämä on yksi oletettu itsemääräämisoikeutta parantava seikka. Kuitenkin jatkossa hyvinvointialueiden viranhaltijat päättävät edelleen esimerkiksi henkilökohtaisen avun myöntämisestä, jolloin voi lainsäädännöstä huolimatta yksittäinen viranhaltija käyttää valtaansa tekemällä päätöksiä, jotka heikentävät henkilön itsemääräämisoikeutta.

Voimavararajausta voidaan ajatella sovellettavan esimerkiksi potilastilanteissa päätettäessä henkilön hoitolinjauksista, tällöin kyse on myös henkilön itsemääräämisoikeudesta. Voimavararajauksesta puhuttaessa huomio kohdistuu kuitenkin pääsääntöisesti henkilökohtaisen apuun, ja sen tuottamisen eri malleihin, koska henkilökohtaisessa avussa yhtenä toimintamallina on

¹⁴ HE 191/2022 vp, s. 132.

¹⁵ EV 328/2022 vp, s. 1.

toimia työnantajana. Tämä on herättänyt keskustelua esimerkiksi kyvystä työnantajan vastuun täyttämiseen.¹⁶ Tämän seikan takia on myös oleellista määritellä henkilökohtainen apu.

Tarkoituksena on siis nojautua hallituksen esitykseen kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistämisestä ja siihen annettuihin lausuntoihin. Oikeustapauksista sekä kirjallisuudesta haetaan pohjaa käsitteiden määrittelyille. Tutkimuksen kannalta mielenkiintoa kasvattaa eri vammaisjärjestöjen eriävät näkemykset itsemääräämisoikeuteen. Vammaisjärjestöjen lausunnot tukevat perusteluita ja päätelmiä. Kuitenkin tutkimuksen kannalta on tärkeää säilyttää objektiivisuus lausuntoja tulkittaessa. Pääkohtina esille nousee mitä todennäköisemmin pohdinta onko lainsäädännöllä annettu itsemääräämisoikeuden lisääntymiseen selkeyttä ja takaako se, ettei vammaisen henkilö joudu vastuuseen asioista, joista hän ei esimerkiksi kehitysvammaisuuden takia pysty vastamaan. Toisena näkökulman pohditaan, onko laki edelleen niin viranomaisen harkinnan alla ja tulkinnanvarainen, että se johtaa epätarkoituksenmukaisiin lopputuloksiin, jotka eivät ole lainsäätäjän tahdon mukaisia.

Tutkielma on aiheeltaan julkisoikeudellinen. Sen sisältöä määrittelevät perus- ja ihmisoikeudet. Tarkemmin tutkielmassa ollaan vammaisoikeuksien ytimessä. Tämä tutkielma vastaa kysymyksiin mitä itsemääräämisoikeus on ja miten sitä voidaan arvioida eri näkökulmista. Lisäksi vastataan kysymykseen, lisääntyykö vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus tosiasiallisesti uudessa vammaislaissa. Tutkimuksen punainen lanka on määritellä itsemääräämisoikeus hyvin ja tutkia sen osuutta nykyisessä ja todennäköisesti vuonna 2025 voimaan tulevassa lainsäädännössä. Keskeisimmät käsitteet ovat itsemääräämisoikeus, ja vammaislainsäädäntö, sekä vammaisuuden ja vammaisen henkilön määritelmät.

Tutkimuksen on tarkoitus olla objektiivista, kriittistä, perusteltua ja avointa. Kun puhutaan hallinnollisista päätöksistä, jotka vaikuttavat henkilön elämään ja päivittäisiin toimiin, ollaan tutkimuksessa oikeusperiaatteiden keskiössä. Objektiiviteettiperiaate edellyttää puolueettomuutta ja asianmukaisuutta. Luottamuksensuojan on ulotuttava henkilökohtaisen avun ytimeen, kun puhutaan esimerkiksi perustuslain takaamista perusoikeuksista. Päätösten muuttaminen tilanteen pysyessä samana ei noudata luottamuksensuojanperiaatetta. Luonnollisesti myös yhdenvertaisuusperiaate on tärkeässä asemassa tutkimuksessa.

¹⁶ Mäntymaa 2022.

Rajauksen kannalta työn otsikko pitää työn hyvin rajattuna. Itsemääräämisoikeuden arviointia lainsäädännön yhteydessä voidaan pitää hyvänä rajauksena. Voimavararajauksen ja henkilökohtaisen avun huomioiminen keskeisinä asioina itsemääräämisoikeuden ympärillä tuo riittävää laajuutta aiheen ympärille.

Henkilökohtaisen avun näkökulmasta vastuu palveluiden järjestämisestä on hyvinvointialueilla. Hyvinvointialueiden viranomaiset laativat palvelusuunnitelmia ja määrittävät päätöksillään esimerkiksi katsotaanko henkilö vammaiseksi vai ei, ja miten henkilökohtainen apu järjestetään. Yhtenä rajauksena tässä työssä vammaisten subjektiivisista oikeuksista keskitytään vain henkilökohtaisen avun järjestämiseen, koska se on vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden näkökulmasta yksi keskeisimmistä subjektiivisista oikeuksista vammaispalveluissa. Tutkielma on ajankohtainen vammaispalvelulainsäädännön juuri uudistuessa ennen lain voimaatuloa. Vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen liittyvää tutkimusta on löydettävissä, mutta itsemääräämisoikeuden lisääntymisen tarkastelusta uuden lain näkökulmasta ei ole tehty. Tämä tukee tutkielman tärkeyttä ja ajankohtaisuutta.

1.3. Tutkimusmetodi

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan itsemääräämisoikeuden lisääntymistä vammaislainsäädännön uudistuksessa oikeusdogmaattisesti eli lainopin keinoin. Oikeusdogmatiikka on lain perinteistä alaa ja tutkii voimassa olevaa oikeutta tuottaen normatiivista tietoa oikeusnormeista. Oikeusdogmatiikka on myös deskriptiivistä tiedettä, koska se myös kuvailee voimassa olevaa tiedettä.¹⁷ Oikeusdogmatiikassa selvitetään voimassa olevaa oikeutta ja sitä, miten pitäisi kyseessä olevassa ongelmassa tai tutkimusongelmassa toimia. Oikeusdogmatiikassa pyritään tulkitsemaan ja systematisoimaan lain sisältöä.¹⁸

Koska tutkimuksessa pohditaan myös, onko lain uudistuessa itsemääräämisoikeus lisääntynyt, voidaan tutkimuksen olettaa olevan oikeuspoliittista eli de lege ferenda -tutkimusta. Toisaalta de lege lata tulkintasuosituksia tehdään myös, jotta yhteiskunnallista ulottuvuutta voidaan perustella myös oikeuslähdeopilla.¹⁹

¹⁷ Hirvonen 2011, s. 21–25.

¹⁸ Husa, Mutanen, Pohjolainen 2008, s.20.

¹⁹ Kolehmainen 2016, s.107–108.

Tutkittaessa vammaisoikeutta liikutaan myös oikeussosiologian piirissä. Siinä selvitetään miksi ja miten sääntöjä noudatetaan yhteiskunnallisissa asioissa. Tarkoituksena on tutkia voimassa olevaa oikeutta, mutta yhdistää sitä yhteiskunnalliseen käytäntöön kehitysvammaisten henkilöiden näkökulmasta.²⁰ Oikeussosiologisessa tutkimuksen tiedonhankinnassa käytetään lähinnä empiirisiä menetelmiä.²¹ Tässä tutkimuksessa osa tiedonhankintaa on kirjoittajan kokemukset kunnallisesta päätöksenteosta. Empiirisen menetelmän on todettu tuottavan tietoa tulkintasuositusten tekemiseen²²

Tutkimuksessa on sekä systemaattista tulkintaa, mutta myös historiallista tulkintaa. Tarkoituksena on lain esitöistä katsoa lainsäätäjän tarkoitusta sekä samalla tutkia oikeuskäytännöstä, miten tarkoitus on toteutunut.²³ Tämän yhdistän omaan näkemykseeni, miten asia pitäisi olla perustellen sitä tulkinta- ja punnintakannanotoilla.

Koska tutkimuksen johtopäätöksissä otetaan kantaa vammaisten ihmisten arkipäivään vaikuttaviin asioihin lainsäädännön kautta, voidaan sanoa tutkimuksen olevan oikeussosiologiaa, joka yleisesti kuvaa siis kaikkea yhteiskunnallista näkökulmaa oikeudessa. Kuitenkin oikeussosiologian voidaan katsovan tarkoittavan sosiologian oikeuteen erikoistunutta haaraa. Klassisen jaottelun perusteella voidaan lainopin katsovan olevan osallisen näkökulmaa ja oikeussosiologian puolestaan tarkkailijan näkökulmaa²⁴. Puolestaan oikeustutkimuksen, jolla on selkeä yhteiskunnallinen yhteys, voidaan katsovan olevan yhteiskunnallista oikeustutkimusta, joka on osa oikeustiedettä omaten oikeudellista ja oikeuspoliittista merkityksiä.²⁵ Se käsittelee oikeutta esimerkiksi yhteiskunnallisessa, poliittisessa sekä taloudellisessa merkityksessä.

Tässä tutkimuksessa tutkitaan sekä voimassa olevaa lainsäädäntöä ja sen eduskunnan hyväksymää muutosta ja sen yhteiskunnallista vaikutusta. Toisin sanoen tämä tutkimus ei ole puhtaan oikeusdogmaattinen tai oikeuspoliittinen tai oikeussosiaalinen. Kuitenkaan harvoin oikeuden tutkimus on puhtaasti tiettyä oikeuden tutkimusmetodia²⁶. Tutkimuksessa käsitteiden määrittelyssä

²⁰ Hirvonen 2011, s. 28–29.

²¹ Husa, Mutanen, Pohjolainen 2008, s.22.

²² Nieminen, Lähteenmäki 2021, s. 11.

²³ Hirvonen 2011, s. 39.

²⁴ Alvesalo-Kuusi, Kumpula 2021, s. 32.

²⁵ Ervasti 2017, s. 11.

²⁶ Husa, Mutanen, Pohjolainen 2008, s. 20.

keskitytään puhtaammin oikeusdogmatiikkaan, mutta työn edetessä siirrytään enemmän niin oikeuspolitiikan sekä oikeussosiologian suuntaan. Tutkimuksen edetessä se linkittyy myös entistä enemmän yhteiskunnallisiin kysymyksiin vammaisen henkilön oikeuksista ja siitä, miten niistä päätetään.

Oikeutta ja yhteiskuntaa voidaan katsoa täysin toisistaan erillisinä, mutta toisaalta ne voivat olla vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Toisaalta voidaan pohtia voiko oikeutta ja yhteiskuntaa erottaa toisistaan.²⁷ Koska tässä tutkimuksessa käsitellään vammaisen henkilön henkilökohtaiseen elämään liittyviä asioita, johon vaikuttaa niin politiikka, kuntien ja tulevaisuudessa hyvinvointialueiden virkahenkilöt, kuin myös tuomioistuin sekä lainsäädäntö, katson tutkimuksen olevan yhteiskunnallista oikeustutkimusta.

Oikeuden yhteiskunnallisen tutkimuksen tehtävänä onkin auttaa yhteiskuntaa ymmärtämään oikeuden prosesseja sekä itse oikeutta²⁸. Yhteiskunnallinen oikeustutkimuksen paikka löytyy oikeustieteen ja yhteiskuntatieteen välistä²⁹. Terminä sitä pidetään väljänä, mutta sisältää monitieteellisyyden³⁰. Monitieteellisyyttä perustellaan esimerkiksi lääketieteellisen ja psykologisen näkemyksen taustalla olemista voimavararajauksen määrittelyssä.

Jos tutkimusta pohditaan kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tutkimuksen näkökulmasta, niin voidaan sanoa sen sisältävän molempia, koska osa perustuu empiiriseen tutkimusmenetelmään. Kvalitatiivisesti on tehty kolme avointa haastattelua, joita käytetään tukemaan näkökulmia. Kvantitatiivisesta tutkimuksesta voidaan mainita esimerkiksi henkilökohtaisen avun käyttäminen tai oikeuskäytänteistä hankittava tieto. Lisäksi kvantitatiivisena tutkimuksena on käytetty survey-kyselyä, jossa perusjoukko on hyvinvointialueiden henkilökohtaisesta avusta päättävät virkahenkilöt. Kysely tehtiin kokonaistutkimuksena. Tärkeintä on saada riittävän luotettavasti todellisuutta kuvaavaa tietoa.

Tässä kappaleessa on pohdittu tutkimusmetodia monesta eri näkökulmasta. Voidaan todeta, että yksittäistä selkeää metodia ei voida todeta. Tutkimus osuu toisiin metodeihin paremmin kuin

²⁷ Ervasti 2017, s. 18.

²⁸ Ervasti 2017, s. 18.

²⁹ Ervasti 2022, s. 27.

³⁰ Ervasti 2022, s. 21–22.

toisiin. Triangulaatio eli monimenetelmäisyys³¹ toteutuu tutkimuksessa. Tutkimusmetodeja pohdittaessa pitää pohtia myös tutkimuksen tekijän tietoa ja taitoja metodin hallintaan. Tärkeintä on kuitenkin, että tutkimuskohde määrää metodin valinnassa.³² Tutkimuksen tekijä on aikaisemmin tehnyt kvantitatiivista kuin kvalitatiivista tutkimusta³³. Yhteiskuntatieteellistä tutkimusta tekijä ei ole tehnyt. Kuitenkin saamien oppien perusteella oikeustieteellisestä tutkimuksesta voidaan olettaa myös yhteiskunnallisen oikeustieteen tutkimisen monitieteellisyyden olevan hallinnassa.

1.4. Tutkielman aineisto ja rakenne

Tutkimuksen aineisto perustuu voimassa olevaan lainsäädäntöön, lainsäädännön esitöihin, aiheeseen liittyvään oikeudelliseen kirjallisuuteen sekä soveltuvilta osin oikeuskäytäntöihin koskien perus- ja ihmisoikeuksia, vammaispalveluita sekä itsemääräämisoikeutta. Tutkimuksessa käydään läpi myös vammaislainsäädäntöuudistusta varten pyydetty lausunnot soveltuvin osin. Tutkimusta tukee myös muu aihepiiriin sopiva kirjallisuus sekä myös taustoituksen tukena tehdyt asiantuntijahaastattelut.

Taustamateriaalina on ollut hallituksen esitys (HE 191/2022 vp) eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä siihen liittyviksi laeiksi. Lisäksi taustamateriaalina käytetään rauennutta hallituksen esitystä (HE 159/2018 vp) sekä vielä voimassa olevan lain tausta-aineistoa, joiden avulla voidaan vertailla lainsäätäjän tahtotilaa itsemääräämisoikeuden lisäämiseksi.

Tutkimuksen aihepiiriin liittyen on myös paljon muuta lainvalmistelu aineistoja työryhmämietinnöistä järjestöjen ja yhdistysten kannanottoihin ja lausuntoihin. Näitä aineistoja käytetään kartoittamaan ja lisäämään ymmärrystä aihealueen ympärillä. Tutkimuksessa on otettu huomioon oikeuslähteiden velvoittavuus toisiinsa nähden. Lainvalmisteluaineistona käytetään mahdollisimman tuoretta aineistoa sekä tutkimuksessa otetaan huomioon eri instanssien painoarvot esim. valiokunnan mietintöä pidetään painoarvoltaan vahvempana kuin työryhmän mietintöä³⁴.

³¹ Nieminen, Lähteenmäki 2021, s. 11.

³² Husa, Mutanen, Pohjalainen 2008, s. 27.

³³ Tutkielman tekijä on aikaisemmin tehnyt kvantitatiivisenopinnäytetyön ammattikorkeakouluun, sekä useamman kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen oppimistehtävän sosiaalipuolelle sekä yritysturvallisuuden puolelle Tampereen sekä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakouluihin.

³⁴ Aarnio 2014, s. 242.

Tutkimuksen johdannon ja teoreettisen esittelyn jälkeen luvussa kaksi rakennetaan substanssipohjaa määrittelemällä vammaislainsäädäntöä sekä vammaisten oikeuksia niin kansallisesta kuin kansainvälisestä näkökulmasta. Lisäksi määritellään vammaisuuteen liittyviä eri käsitteitä, jotta voidaan ymmärtää paremmin näkökulma miksi eri tavoin vammaiset ihmiset ovat erilaisessa asemassa keskenään itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi kehitysvammaisen ihmisen kommunikaatiota ja siihen käytettäviä apuvälineitä oman tahdon ilmaisemisessa.

Kolmannessa pääluvussa määritellään itsemääräämisoikeus perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta pohjautuen voimassa olevaan sääntelyyn. Erityisesti perehdytään miten henkilön kompetenssi, autenttisuus sekä valta rakentavat itsemääräämisoikeutta. Nämä kolme ominaisuutta nousevat voimavararajauksen määrittelystä. Lisäksi tarkastellaan, miten itsemääräämisoikeus määritellään vammaispalveluissa.

Tutkimuksen neljännessä pääluvussa määritellään henkilökohtainen apu sekä voimavararajaus. Määrittelyjä käytetään pohjana pohdittaessa itsemääräämisoikeuden lisääntymistä uudessa laissa. Lisäksi määritellään työnantajan vastuita ja velvollisuuksia, koska henkilökohtaisen avun myöntämisessä arvioidaan henkilön kykyä toimia esimerkiksi työnantajan asemassa. Tämä on olennainen osa itsemääräämisoikeutta. Nykyinen lainsäädäntö määrittää vielä voimavararajauksen, johon vedotaan henkilökohtaisen avun toteutustavan valinnassa. Tutkielman kannalta on olennaista määrittää käsitteet, jotta voidaan arvioida paremmin itsemääräämisoikeuden lisääntymistä.

Viides pääluku keskittyy lainsäädäntöprosessiin. Siinä käydään läpi lainsäädännön kehittymistä sekä perusteluita lakiuudistukselle. Pääluvussa käydään läpi myös lausunnot, joista löytyy perusteluita miten uuden lain pitäisi ottaa huomioon itsemääräämisoikeuden lisääntyminen ja mitkä seikat sitä tukevat. Näin voidaan päätellä, onko lainsäätäjät ottanut huomiota mukaan prosessiin. Perustelut kerätään eri lausunnoista. Perusteluissa huomioidaan kuitenkin tutkimukselle tyypillinen kriittisyys sekä objektiivisuus varsinkin vammaisjärjestöjen lausuntoja hyödynnettäessä niiden subjektiivisuuden vuoksi.

Lopuksi päätelmissä johtopäätökset käydään läpi perustellen uuden lain itsemääräämisoikeutta lisäävät kohdat ja miten ne suhtautuvat lausuntoihin ja toisaalta henkilökohtaiseen apuun. Lisäksi pohditaan antaako lainsäädäntö viranhaltijoille riittävän selkeästi reunaehdoja itsemääräämisoikeuden tukemisessa, että uuden lainsäädännön uudelleen määritelty

voimavararajausta tulkintaan tarkoituksen mukaisesti. Johtopäätöksiä argumentoidaan sekä de lege ferenda että de lege lata kannanotoin. On myös hyvä huomioida, että vammaislaki ei ole vielä voimassa ja siitä on osin tehty uusi hallituksen esitys. Uuden lain vaikutuksesta päätökseen tai oikeuskäytäntöön ei ole vielä kokemusta, joten johtopäätöksissä on myös seurausharkintaa. Tällä tarkoitetaan sitä, että lopulta monen vaiheen jälkeen voi olla kaksi tulkintaehdotusta, joilla on eri seuraamuksia. Seurausharkinta on myös tärkeää siitä näkökulmasta, että tulkintavaihtoehtoilla on myös sosiaalisia ja taloudellisia vaikutuksia. Tämä johtaa siihen, että päätöksiä ei välttämättä pystytä tekemään suoraviivaisesti ja täysin objektiivisesti.³⁵ Kuitenkin tutkimuksen objektiivisuus säilytetään perustelemalla mahdollisimman hyvin ja kattavasti oikeuslähteillä sekä välttämään esimerkiksi vammaispalvelulain lausunnoissa esiintyvää järjestönnäkökulmaa.

2 VAMMAINEN HENKILÖ, OIKEUDET JA SOVELLETTAVA LAINSÄÄDÄNTÖ

2.1. Vammaisen henkilö

2.1.1. Vammaisuuden määritelmä

Tässä kokonaisuudessa määritellään vammaisen henkilö, heillä kuuluvat oikeudet ja sovellettava lainsäädäntö. Tämä on tutkielman kannalta olennaista, koska lainsäädäntö asettaa rajoja ja määrittää vammaisia henkilöitä, joiden perusteella tiettyjä tukia myönnetään. Tulevasta vammaislaista on poistunut vaikeavammaisen määritelmä, joten vaikeavammaisen henkilön määrittely ei ole tutkielman kannalta oleellista. Kuitenkin erikseen määritellään kehitysvammaisen henkilö, koska esimerkiksi henkilökohtaisen avun järjestämisessä kohdistuu huomiota enemmän kehitysvammaisiin henkilöihin puhuttaessa voimavararajauksesta.

Vammaisille henkilöille kuuluu samat oikeudet kuin vammattomille, mutta niitä on tarkennutettu esimerkiksi YK:n vammaisten yleissopimuksella. Näiden läpikäyminen auttaa ymmärtämään tutkielman johtopäätöksiä sekä sitoo yhteen lainsäädäntöä. Ne myös perustelevat pääkappaleen 2 lopussa todettuja hyvinvointialueen tehtäviä ja niissä toimivien viranhaltijoiden tekemien päätösten oikeudellista taustaa.

³⁵ Aarnio 2014, s. 252–254.

Yhteiskunnan tarjoamia vammaispalveluita varten vammaisen henkilö pitää määrittää. Vammaispalvelulain 2 §:n mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden takia on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Vammaispalvelulaki ei siis ota kantaa henkilön ikään tai tiettyyn vammaisryhmään määritellesään vammaista henkilöä, mutta palveluihin oikeutettuja henkilöitä koskee erilaiset määreet.³⁶ Lisäksi vammaisuuden määrittämiseen vaikuttaa niin yhteiskunta, ympäristö kuin historia ja asenteetkin. Lopulta vammaisuuden määrittelee kuitenkin yksilö itse.³⁷

Vammaispalvelulain mukaan elämän toiminnoista suoriutumisen vaikeuksien pitää olla pitkäaikaisia ja erityisiä. Pitkäaikaisuudella on joidenkin suositusten mukaan tarkoitettu yli vuotta kestäviä sairaudesta tai vammasta johtuvia rajoituksia. Kuitenkin jotkut sairauden tai vamman aiheuttamat rajoitukset voivat olla myös vähän aikaa olemassa. Pitkäaikaisuutta kuvaakin paremmin rajoitukset, jotka eivät mene heti ohi ja niiden kesto on jatkuvan luontoista. Osassa sairauksista avuntarve ja sairauden oireet ovat vaihtelevia. Tämä tuo myös oman haasteensa arviointeihin ja viranhaltijan päätöksiin. Kuitenkaan pitkäkestoisuuttakaan ei voida arvioida ilman henkilön omaa näkemystä ja kokonaisvaltaista arvioita. Tämä sama pätee myös arvioitaessa erityisiä suoriutumisvaikeuksia. Lisäksi pitkäkestoisuutta ja erityisiä vaikeuksia pitää arvioida myös haettuun palveluun nähden.³⁸

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (1.art 2. mom.) määrittää vammaisiin henkilöihin kuuluvan ne ihmiset, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Yleissopimuksen määritelmää vammaisuudesta pidetään viimeisimpänä virallisena kansainvälisenä määritelmänä³⁹.

Maaailman terveysjärjestö WHO⁴⁰ määrittelee vammaisuutta kattokäsitteellä (disability), joka käsittää vammat (impairment), toiminnan rajoitukset (activity limitations) ja osallistumisen rajoitteet (participation restrictions). Vammalla tarkoitetaan poikkeavuutta tai ongelmaa antamisessa rakenteessa tai sen toiminnassa. Toiminnan rajoitukset puolestaan ovat henkilön

³⁶ Rätty 2017, s.252.

³⁷ Vammaispalveluiden käsikirja 2023.

³⁸ Rätty 2017, s. 252–253.

³⁹ Vammaispalveluiden käsikirja 2023.

⁴⁰ WHO 2019.

vaikeuksia toteuttaa tehtävää tai toimintaa, ja osallistumisen rajoitteet ovat ongelmia, jotka esiintyvät henkilön osallistumisessa elämäntilanteissa.⁴¹

Kaikki vammaiset henkilöt eivät olet syntyperäisesti vammaisia henkilöitä. Osa henkilöistä voi vammautua esimerkiksi tapaturman seurauksesta. Työtapaturma- ja ammattilaki (459/2015) säätelee työntekijän oikeudesta korvauksiin, jossa vamma tai sairaus aiheutuu työtapaturmasta tai ammattitaudista. Pysyvän haitan osalta määrätään luvussa 11 ja sen 85 §:ssä haittaluokituksesta. Haittaluokitus on 20-portainen ja sillä tarkoitetaan eri paikassa ihmiskehoon olevien vammojen ja niiden vakavuuden perusteella laskettavaa haittaluokkaa, jonka perusteella henkilö on oikeutettu korvauksiin. Haittaluokat määritellään valtioneuvoston asetuksessa työtapaturma- ja ammattitautilain tarkoitetusta haittaluokituksesta (768/2015). Toisin sanoen vammaisen henkilö voidaan määrittellä lainsäädännöllisesti hyvin tarkkaan lääketieteellisen vammadiagnoosin perusteella.

Niin vammaispalvelulaki kuin yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista sekä WHO:n määritelmä nostavat esille osallistumisen ja toiminnan rajoittuvuuden. Toimintarajoitteisuus on tärkeä osa vammaisuuden määrittelyä. Se voidaan nähdä tarkoittavan samaa kuin vammaisuus, mutta sillä on myös oma merkityksensä. Rajoitteiden määrittely vaikuttaa myös palveluiden ja tukien saamiseen.⁴² Ketään henkilöä ei pitäisi määrittellä vain rajoitteiden näkökulmasta. Lisäksi yhteiskunta voi lisätä henkilön rajoitteisuutta esteellisyydellään. Toisin sanoen henkilö voi olla kykenevä toimimaan toimintarajoitteista huolimatta, jos yhteiskunta ei aseta esteitä. Tällöin palveluiden ja tukien määrän tarve voi olla vähempi. Yleissopimuksen johdanto-osan e-kohdassa todetaan vielä vammaisuuden olevan kehittyvä käsite. Vammaisuus johtuu osin niistä esteistä, jota asenteet ja ympäristö asettaa vammaisen henkilön polulle.

Vammaisuuden määrittelyssä on viime aikoina siirrytty puhtaasti lääketieteellisestä määrittelystä kohti sosiaalista määrittelyä ja näkökantaa. Vammaisen henkilö nähdään siis aktiivisena yhteiskunnan jäsenenä. Vammaisen henkilö voi kokea oman vammaisuutensa eri tavalla kuin yhteiskunta näkee sen. Lisäksi yhteiskunta voi tehdä vammaisesta henkilöstä omilla esteillään

⁴¹ Disabilities is an umbrella term, covering impairments, activity limitations, and participation restrictions. An impairment is a problem in body function or structure; an activity limitation is a difficulty encountered by an individual in executing a task or action; while a participation restriction is a problem experienced by an individual in involvement in life situations.

⁴² Nurmi-Koikkalainen 2017, s.11.

toimintarajoitteisemman, jolloin henkilön vammaisuus lisääntyy.^{43 44} Yhteiskunnan esteet ja rajoitteet vaikuttavat myös vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuteen, jota tarkastellaan tässä tutkielmassa myöhemmin.

Pauli Rautiainen⁴⁵ kuvaa mielestäni hyvin oikeuden ja käytännön elämän välistä keskustelua. Oikeus luo sääntöjä esim. esteettömyyteen, mutta silti se luo samalla esteitä. Esimerkiksi vammaisen henkilö pääsee pyörätuolilla elokuviin, mutta ei saa valita oman tahtonsa mukaista paikkaa. Muutoinkin vammaisuus nähdään Rautiaisen mukaan ennalta valmiiksi määriteltynä niin oikeudellisessa maailmassa tai esimerkiksi palvelutarpeen arvioissa, niin sanottuina hahmoina. Tämä tarkoittaa, että vammaisuus on tietynlainen hahmo, jolle kuuluu oikeuksia ja myös velvollisuuksia ja eri asteiset säädökset ovat luoneet tämän hahmon, johon vammaisen henkilön pitää asettua.⁴⁶ Mielestäni tämän kaltainen tulkinta on mielenkiintoinen ja kovin osuva vammaisen henkilön ja vammaisuuden määrittelyssä. Perustelen tätä sillä, että toimiessani Tampereen kaupungin yksilöasioiden jaostossa, jossa käsitelimme viranhaltijoiden päätöksistä tehtyjä oikaisuvaatimuksia, niin henkilöt olivat enemmän kehitysvammaisia, joilla oli tietyt diagnoosit kuin enemmän esimerkiksi 24-vuotias nuori, joka asuu kotona ja hakee henkilökohtaista apua harrastuksiinsa.

Vammaisuudesta puhuttaessa on hyvä erottaa vamman ja vammaisuuden ero. Vammalla tarkoitetaan henkilön psykofyysisessä rakenteessa olevaa ongelmaa esimerkiksi käden murtuma tai pysyvä aivovamma. Vammaisuus puolestaan johtuu vammasta, joka aiheuttaa vaikeuksia toimia esimerkiksi sosiaalisissa yhteisöissä ja ympäristöissä. Vammaisuuteen vaikuttaa myös henkilön ulkopuolelta yhteiskunnasta tulevat esteet ja määrittelyt.⁴⁷ Toisaalta vammaisuus ja avun tarve on hyvin subjektiivista, mutta yhteiskunta asettaa velvollisuuden viranhaltijalle arvioida vammaisen henkilön avun tarvetta objektiivisesti⁴⁸. Yhteiskunta tekee siis vammaisesta henkilöstä vammaisemman mitä hän ehkä itse kokee olevansa.

Vammaisuus voidaan määritellä monella eri tavalla. Vammaisuuden määritelmä onkin kehittynyt siinä missä yhteiskuntakin. Siihen on vaikuttanut niin yhteiskunnan tapahtumat toisesta

⁴³ Nurmi-Koikkalainen 2017, s.10.

⁴⁴ Kuosma 2018, s. 19.

⁴⁵ Rautiainen 2021, s.11.

⁴⁶ Rautiainen 2021, s. 22, 27–29.

⁴⁷ Seppälä 2017, s.38

⁴⁸ Rautiainen 2021, s. 30–31.

maailmansodasta lähtien ja siinä samalla kehittynyt lainsäädäntö. Sodan jälkeen ennen 1960-luvulle siirtymistä vammaiset henkilöt nähtiin yhteiskunnan ulkopuolella olevina, joille pyrittiin löytämään oma paikka yhteiskunnassa. 1960-luvulla keskityttiin enemmän ajamaan yksilön etua kuntouttamalla ja tarjoamalla sosiaalisia oikeuksia. 1970-luvulta lähtien on hiljalleen kehitytty kohti nykyaikaa ja määrittelyä lääketieteellisestä määrittelystä kohti sosiaalista määrittelyä, johon vaikuttaa yhteiskunnalliset rakenteet ja olosuhteet. Vammaisuus voidaan määrittellä myös kokemuksellisuuden kautta. Tällöin vammaisen henkilöön vaikuttavat muun muassa diagnoosit, yhteiskunnan rakenne ja yksilölliset ominaisuudet. Nämä vaikuttavat puolestaan siihen, miten vammaiset henkilöt nähdään yhteiskunnassa ja heille tarkoitetuissa palveluissa.⁴⁹ Kuitenkin tärkeintä vammaisuuden määrittelyssä on nähdä vammaiset henkilöt jokainen erilaisena ainutlaatuisen yksilönä, joka itse parhaiten tunnistaa omat palvelutarpeensa ja hänelle parhaiten sopivat palvelut ja taata samat oikeudet kuin vammattomille henkilöillekin.⁵⁰

2.1.2. Kehitysvammaisen henkilö

Kehitysvammaista henkilöä ei voida määrittellä yksiselitteisesti, koska jokainen henkilö on ainutlaatuinen yksilö. Kehitysvammaisuudessa on myös monia eri asteita, ja määrittelyyn vaikuttaa myös avuntarve, joka osin riippuu puolestaan yhteiskunnan hallinnon asettamista määrittelyistä. Toki taustalla on myös tieteellistä tutkimusta. Yhtä kaikki kehitysvammaiset henkilöt ovat laaja heterogeeninen joukko, jonka jokaista yksilöä määritellään niin suhteesta yhteiskunnan ja hallinnon rakenteisiin ja palveluihin ja henkilön erityistarpeisiin.⁵¹

Kehitysvammalain 1 § ei erikseen määrittele kehitysvammaista henkilöä, vaan sisältää säännökset erityishuollon antamisesta henkilöille, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja jotka eivät muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita. Näin ollen erityishuoltoa saadakseen ei henkilöllä tarvitse olla kehitysvammadiagnoosia. Kehitysvammaisuutta voidaan määrittellä eri näkökulmista, kuten lääketieteellisestä, toimintakyvyn tai sosiaalisesta näkökulmasta.

Läketieteellisestä näkökulmasta kehitysvamma johtuu aivojen kuorikerroksen toimintahäiriöistä, jotka estävät kehityksen ja henkisen toiminnan tai nämä ovat häiriintyneet synnynnäisen tai

⁴⁹ Tarvainen – Teittinen 2021, s.4.

⁵⁰ Leppälä 2014, s. 285–286.

⁵¹ Seppälä 2017, s. 36

kehitysiässä saadun vamman, vian tai sairauden vuoksi. Kehitysvammaisella on yleensä vaikeutta oppia uusia asioita, soveltaa aiemmin oppimaansa tai hallita itsenäisesti omaa elämää verrattaessa omaan ikäluokkaansa. Kehitysvamma voidaan todeta heti syntymän yhteydessä tai myöhemmin, kun lapsen kehitys ei tapahdu normaalisti. Kehitysvammadiagnoosin asettamiseen on kolme kriteeriä: 1. henkilön älykkyydosamäärä jää alle 70:n psykologin suorittamassa testissä, 2. henkilön adaptiiviset taidot eivät vastaa ikäodotuksia ja 3. vamma on ilmennyt kehitysiässä eli toisin sanoen alle 22-vuotiaana. Arviolta noin 1 % väestöstä on kehitysvammaisia henkilöitä.⁵²

Kuitenkaan kyseessä ei ole sairaus vaan oirekokonaisuus (syndrooma) tai yksittäinen oire. Oireyhtymät voivat muodostaa tunnistettavan kokonaisuuden, jolloin kehitysvammasta puhutaan pääoireena. Lisäksi kehitysvammaan voi liittyä muita sairauksia kuten epilepsia tai Alzheimerin tauti, jotka voivat vaikuttaa toimintakykyyn huomattavan paljon⁵³. Lääketieteellisessä ICD-10-luokituksessa⁵⁴ kehitysvammat luokitellaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan tai syvään kehitysvammaan⁵⁵.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilitiesin⁵⁶ julkaisussa annetaan määritelmä, diagnoosi sekä luokittelu älylliselle vammaisuudelle (intellectual disability). Määrittelyä on tehty vuodesta 1959. Ennen vuotta 2010 puhuttiin vielä henkisestä hidastumisesta (mental retardation)⁵⁷. Vuoden 2010 jälkeen uusi versio AAIDD:n luokittelusta annettiin vuonna 2021. AAIDD:n mukaan kehitysvammaisuus koostuu kolmesta eri osasta 1. merkittävistä rajoituksista älyllisessä toiminnassa (intellectual functioning), 2. merkittävistä rajoituksista toimintakyvyssä (adaptive behavior)⁵⁸ sekä 3. älyllisen kehitysvamma diagnoosin saamisesta ennen kuin henkilö täyttää 22 vuotta.⁵⁹ Adaptive behavior kääntyisi suoraan sopeutuva käyttäytyminen. Suomalaisessa kirjallisuudessa käytetään termejä elämänhallinta taidot tai käytännön taidot⁶⁰.

Merkittävistä rajoituksista älyllisessä toiminnassa tarkastellaan kolmesta eri näkökulmasta. Ajattelussa ja oppimisessa määritellään esimerkiksi vaikeudet ongelmanratkaisussa, kokemuksesta

⁵² Arvio. 2022. kehitysvammainen potilaana/mitä on kehitysvammaisuus/kehitysvamma käsite. AAIDD. 2021, s. 26.

⁵³ Seppälä 2017, s. 40.

⁵⁴ ICD-11 luokitus on julkaistu, mutta se ei ole vielä käytössä Suomessa. ICD-11 luokituksessa kehitysvammaisuus luokitellaan samalla tapaa 4 portaisesti. icd.who.int 6A00 disorders of intellectual development.

⁵⁵ ICD10.

⁵⁶ Jatkossa AAIDD.

⁵⁷ AAIDD 2021, s. 28.

⁵⁸ Adaptive behavior kääntyisi suoraan sopeutuva käyttäytyminen.

⁵⁹ AAIDD 2021, s. 36.

⁶⁰ Seppälä 2017, s. 37.

oppimisesta. Perustelemisessa ja suunnittelussa mainitaan esimerkkeinä vaikeuksista suunnittelussa ja toimeenpanossa sekä sosiaalisten ongelmien ratkaisussa. Lisäksi kokemuksesta oppimisessa mainitaan vaikeuksina taipumusta kieltää vammaa, halua miellyttää auktoriteettia tai herkkäuskoisuutta.⁶¹

Merkittävät rajoitukset toimintakyvyssä jaetaan vielä kolmeen eri luokkaan käsitteellisiin taitoihin (conceptual skills), sosiaalisiin taitoihin (social skills) ja käytännön taitoihin (practical skills). Merkittävänä puutteena käsitteellisissä taidoissa mainitaan muun muassa heikentynyt kyky itsenäiseen suunnitteluun tai ongelmanratkaisuun sekä vaikeudet valita oikea ratkaisu ongelmatilanteissa. Sosiaalisen taidon puutteina mainitaan esimerkiksi vaikeudet toisten kanssa työskentelyssä ryhmissä, lisääntynyt haavoittuvaisuus ja uhriksi joutumisen riski erityisesti ymmärtämisessä kuka on luotettava henkilö tai mitkä olosuhteet ovat turvallisia. Käytännön taidoissa puolestaan puutteina mainitaan muun muassa rahankäyttöön liittyvät rajoitukset kuten maksujen maksu tai kodin ylläpitoon liittyvät toimet.⁶² Lisäksi arvioidaan, minkälaista tukea näihin toimiin tarvitaan.⁶³

Toimintakyky koostuu monesta eri tekijästä ja onkin tärkeä ymmärtää, että toimintakyky vaihtelee riippuen henkilöstä. Toisella voi olla haasteita sosiaalisissa suhteissa ja toisella käytännön taidoissa. Toimintakyvyn vaihtelevuus korostaakin hyvin kehitysvammaisuuden kirjoa. Lisäksi on hyvä ymmärtää, että osa toimintakykyä rajoittavista tekijöistä voi johtua esimerkiksi somaattisista sairauksista eikä suoraan kehitysvammaisuudesta.⁶⁴

Suomalaisessa kirjallisuudessa puhutaan vielä sosiaalisesta näkökulmasta, joka korostaa yhteiskunnan asettamia esteitä ja asenteita. Kun taas AAIDD:n määritelmässä puhutaan henkilön omista sosiaalisista taidoista. Tällä tarkoitetaan, että lääketieteellisesti todetun vamman haitta johtuu osin ympäristöstä ja yhteiskunnasta. Voidaan pohtia, onko esimerkiksi palvelut riittävän selkeitä tai rakennukset esteettömiä tai saako henkilö riittävää ja oikeanlaista tukea ja apuvälineitä osallisuuden parantamiseksi. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla useimmiten kyse on oikean kommunikaatio tavan löytämisestä.⁶⁵ Sosiaalinen näkökulma haastaa lääketieteellistä näkökulmaa eli sitä, että elämän esteet johtuisivat kehitysvammasta itsestään. Kuitenkin yhteiskunnan asenteet

⁶¹ AAIDD 2021, s. 35. Tekstin taulukko 3.2.

⁶² AAIDD. 2021, s. 36–37. Tekstin taulukko 3.3.

⁶³ Verner 2024. Toimintakyvyn näkökulma.

⁶⁴ Verner 2024. Toimintakyvyn näkökulma.

⁶⁵ Verner 2024, Sosiaalinen näkökulma.

sekä esteet tekevät usein vammaisesta henkilöstä enemmän vammaisen kuin mitä henkilö itse kokee tai on. Tämä on merkittävä ongelma esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten työllistymisessä, oikeanlaisen tuen saamisessa sekä itsemääräämisoikeuden toteutumisessa.

AAIDD nosti siis uusimmassa luokittelussaan diagnoosin saamisen ikärajaa 18 ikävuodesta 22 ikävuoteen. Aikaisemmin on keskitytty enemmän kehitysvaiheeseen eikä toiminnallista määrittelyä kehityskauden päättymiseen ole otettu huomioon. Etiologisesta näkökulmasta kehitykseen vaikuttaa biolääketieteen, sosiaalisen, käyttäytymisen ja koulutuksen riskitekijät, jotka voivat esiintyä ennen syntymää, syntymän aikaan tai syntymän jälkeen. Kulttuurisesta näkökulmasta kehitykseen vaikuttaa sosiaaliset tekijät ja asemat esimerkiksi perheissä, koulutuksen osuus sekä aikuisen esimerkki. Hallinnollisesta näkökulmasta taas kehityskautta katsotaan oikeudesta ja mahdollisuudesta palveluihin ja tukiin. AAIDD kuitenkin mainitsee, että suurin osa kehitysvammadiagnooseista tehdään varhaislapsuudessa, jolloin yläikärajan nostolla ei ole niin suurta merkitystä. Kuitenkin osa diagnooseista saavutetaan vasta kehittymisen ikäkauden loppupuolelle, joten ikärajan nosto mahdollistaa tälle pienelle ryhmälle mahdollisuuden oikeaan diagnoosiin.⁶⁶

AAIDD määrittelee myös viisi olettaa, jotka on hyvä ottaa huomioon kehitysvammaa määriteltäessä. Ensimmäisenä kehitysvammaisen henkilön toiminnan rajoituksia on tarkasteltava henkilön ikätovereille ja kulttuurille tyypillisestä näkökulmasta. Toiseksi on hyvä huomioida niin kulttuurinen kuin kielellinen monimuotoisuus sekä erot kommunikaatiossa, sensorisissa ja motorisissa sekä käyttäytymiseen liittyvissä tekijöissä. Kolmanneksi muistutetaan, että henkilön toiminnan heikkoudet ja vahvuudet ovat yleensä havaittavissa samanaikaisesti. Neljäntenä korostetaan sitä, että rajoituksia määriteltäessä on tärkeää myös määrittää tarvittava tuki. Viimeisenä todetaan, että pitkäaikaisella ja oikeanlaisella tuella kehitysvammaisen elämän laatu paranee.⁶⁷

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan siis vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita. Myös arjen käytännön taidoissa, kommunikoinnissa, ihmissuhteiden muodostamisessa voi olla puutteita. Kehitysvammaisuus voi johtua monesta eri syistä, kuten esimerkiksi lapsuusiän sairaudesta tai vammasta tai synnytykseen tai geeneihin liittyvistä ominaisuuksista. Tärkeää on ymmärtää, että

⁶⁶ AAIDD 2021, s. 38–39.

⁶⁷ AAIDD 2021, s. 15.

kehitysvammaisuus ei kuitenkaan ole sairaus vaan vamma, joka vaikuttaa aivoissa oppimiseen ja ymmärtämiseen.⁶⁸ Lisäksi ei voida määrittää kehitysvammaisuutta yksiselitteisesti vaan kehitysvammaisuus on laaja kirjo erilaisia ominaisuuksia ja jokainen kehitysvammainen henkilö on oma ainutlaatuinen kokonaisuus.

Tutkielman kannalta on mielenkiintoista, miten kehitysvamma määritellään eri kielillä. Suomessa sillä tarkoitetaan vakiintuneesti älyllistä kehitysvammaista henkilöä kuten myös muualla Euroopassa lukuun ottamatta Britanniaa. Britanniassa esimerkiksi puhutaan enemmän ”learning disability”, jota Suomessa pidetään enemmän oppimisen vaikeutena kuten esim. lukihäiriönä. Pohjois-Amerikassa käsitteenä on enempi ”developmental disability” eli kehityksellinen vamma.⁶⁹ Nämäkin eri näkökulmat korostavat hyvin myös sitä, että kehitysvammaisuuden määrittelyssä ei ole vakiintunutta käytäntöä, joka puolestaan johtaa siihen esim. osallistamisen kannalta miten kehitysvammaisuus halutaan määritellä. Toisin sanoen itse tulkitseen eron kehityksellisessä ja älyllisessä vammassa, jolloin sillä saattaa olla vaikutusta myös, miten arvioidaan henkilön kykyä osallistua oman päätöksen tekoon.

Toisaalta kuten jo aikaisemmin todettiin, ei vammaisuuden määrittely ole riippuvainen vammanlaadusta tai vammaisryhmästä vammaislain mukaan. On myös syytä ottaa huomioon valtioneuvoston apulaisoikeuskanslerin ratkaisu (18.5.1999 169/1/98), jossa todetaan, että vammaispalvelulaki ei rajaa soveltamispiirin ulkopuolelle mielenterveyspotilaita pohdittaessa määritelmää vammaisesta ihmisestä. Toki vammaispalvelulaki on toissijainen mielenterveyslakiin verrattuna. Tämä ratkaisu myös korostaa lain laajaa tulkintaa vammaisesta ihmisestä. Myös YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016) korostaa johdannon kohdissa e) vammaisuutta kehittyvänä käsitteenä, johtuvan osin asenteiden ja ympäristön aiheuttamista esteistä sekä kohdassa i) tietoisuudesta vammaisten henkilöiden moninaisuudesta.

Aikaisemmin todettiin, että kehitysvammadiagnoosin asettamisessa yhtenä kriteerinä on älykkyydosamäärän jääminen alle 70. Älykkyydosamäärään mittaamiseen liittyy myös haasteita. On todettu, että yhteiskunnan ja sivistyksen kehittyessä, niin myös yleinen älykkyydosamäärä nousee, mikä pitää ottaa huomioon arvioitaessa henkilön älykkyydosamäärää. Lisäksi pitää ottaa huomioon, että erilaiset testit voivat antaa eri tuloksen, myös sama henkilö voi saada eri olosuhteissa erilaisen

⁶⁸ Lääkärikirja Duodecim 2021. Kehitysvammaisuus.

⁶⁹ Arvio 2022. Kehitysvammaisuuden nimityksiä.

testituloksen.⁷⁰ AAIDD on ottanut tämän huomioon suosittamalla käytettäväksi täysimittaista älykkyydosamäärän testausta, jossa kriteerinä on noin 2 yksikköä alle keskiarvon, kun otetaan huomioon käytetyn mallin mittausvirhe⁷¹. Lisäksi pitää huomioida ns. Flynnin vaikutus, joka tarkoittaa sitä, että jos testissä käytetään aikaisemmin määriteltyjä normeja, älykkyydosamäärän kasvu vuosittain 0,3 pisteellä siitä vuodesta lähtien, kun testi on viimeksi normitettu⁷²

Kehitysvammaisuuden käsite on erittäin laaja. Sen alle määritellään pientä tukea arjessa tai työelämässä tarvitsevat luku- ja kirjoitustaitoa omaavat henkilöt, kuin myös henkilöt, joilla on vaikeita neuromotorisia ja aistitoiminnan häiriötä sekä syvä kognitiivisten kykyjen vaurioituminen. Tästä jälkimmäisestä ryhmästä on alettu käyttää nimikettä syvä älyllinen kehitysvammaisuus⁷³. Nämä henkilöt tarvitset jatkuvaa ja runsasta apua ja huolenpitoa. Kirjallisuudessa on esitetty toiveita erottaa tämä syvä älyllinen kehitysvammaisuus omaksi diagnoosiksi.⁷⁴

Diagnosointi ja kehitysvammaisuuden määrittäminen palvelee pitkälti yhteiskuntaa ja palveluja. Yhteiskunnan tarjoamien tukien takia henkilöstä pitää päättää onko hän kehitysvammaainen vai ei.⁷⁵ Diagnoosin tarpeellisuutta ”tukee” esimerkiksi Kelan⁷⁶ vaatimus lääkärinlausunnosta tukia varten. Diagnoosi ei kuitenkaan kerro koko totuutta ihmisestä. Lisäksi 18 vuoden ikä on pitkälti hallinnollinen, joka määrittää milloin henkilöstä tulee täysi-ikäinen. Yhteiskunnan esteellisyys ja huono tuki voi vaikuttaa siihen onko henkilö kehitysvammaainen vai ei. Jos yhteiskunta toimii hyvin oikealla tuella ei välttämättä henkilöä määritellä kehitysvammaiseksi, koska tuen tarve on pieni.⁷⁷

Yhtä kaikki kehitysvammaisuuden toteaminen on pitkä prosessi, jossa henkilöä pitää tutkia ja tarkkailla monelta eri kantilta niin lääketieteellisten sairauksien kuin elämänhallinnan ja kotona- ja koulussa pärjäämisen sekä sosiaalisissa tilanteissa vain muutamia mainitakseni. Parhaiten ja kestävin kriteeri kehitysvammaisuuden toteamiseen on elämänhallinnan puutteet ja vaikeudet, joihin ei pystytä vaikuttamaan kehittyvästi pitkällä ja runsaalla opetuksella tai tuella⁷⁸. Kuitenkin on

⁷⁰ Laird, Whitaker 2011, s.181–183.

⁷¹ AAIDD 2021, s. 37.

⁷² AAIDD 2021, s. 102.

⁷³ PIMD (profound intellectual and multiple disabilities)

⁷⁴ Seppälä 2017, s. 42–43.

⁷⁵ Seppälä 2017, s. 60.

⁷⁶ kts. Kela. Pikaopas vammaistukiin ja palveluihin 2024.

⁷⁷ Hatton 2012, s. 4.

⁷⁸ Seppälä 2017, s. 61.

tärkeää muistaa, että jokainen meistä on oma ainutlaatuinen yksilönsä omine puuteinemme ja osaamisisimme.

2.2. Perus- ja ihmisoikeudet lyhyesti

Ihmisoikeus ja perusoikeus sisältävät samankaltaisia asioita ja oikeuksia, mutta niiden käsitelmääritys on erilainen. Ihmisoikeuksilla tarkoitetaan kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa turvattuja perustavanlaatuisia oikeuksia jokaiselle yksilölle kansalaisuudesta tai asuinpaikasta riippumatta. Perusoikeudet ovat puolestaan enemmän kansallisia oikeuksia, joilla on pysyvä ja oikeudellinen asema. Suomessa ne on turvattu perustuslaissa yksilön oikeuksina. Tosin jotkin perusoikeudet saavat myös ihmisoikeuden aseman ollessaan oikeuksia myös muille kuin vahvasti tulkittuna sen maan kansalaisille. Lisäksi Euroopan unionin perusoikeuskirja takaa perusoikeuksia, jotka voitaisiin tulkita ihmisoikeuksiksi niiden kansainvälisyyden luoteen takia.⁷⁹

Ihmisen perusoikeudet ja ihmisoikeudet Suomessa koostuvat pääosin kolmesta eri kokonaisuudesta. YK:n 1948 antama ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus oli ensimmäisiä laajoja ihmisoikeuksia käsittelevä julistus. Se määritteli myös ihmisoikeuksien sisältöä ja tarkoitusta ensimmäisen kerran. Pohjaa YK:n julistuksella oli rakentanut jo työjärjestö ILO toimissaan sekä omalta osaltaan Versailles'n rauhasopimuksen sisältö. Lisäksi YK:n peruskirjan (SopS 1/1956) 1. artiklassa 3. kohdassa mainitaan ihmisoikeuksien kunnioittaminen.⁸⁰

Keskeisin kolmesta sopimuksesta on Euroopan neuvoston Euroopan ihmisoikeussopimus vuodelta 1950. Sopimus astui voimaan Suomessa 1990. Euroopan ihmisoikeussopimukseen kuuluu useampi lisäpöytäkirja. Lisäksi Euroopan neuvostolla on useampi muu ihmisoikeussopimus^{81,82}. Euroopan unionin tasolla on myös perusoikeuksia, jotka on koottu yhteen Euroopan unionin perusoikeuskirjaksi. Perusoikeuskirjan sisältämät oikeudet ovat vastaavuudeltaan Euroopan

⁷⁹ Karapuu 2010, Perusoikeuksien käsite ja luokittelu. Perusoikeus ja sen lähikäsitteet.

⁸⁰ Ojanen – Scheinin 2010, Ihmisoikeuksien ja perusoikeuksien järjestelmä Suomessa sekä ihmisoikeuksien kehitys ja pääsisältö.

⁸¹ Eurooppalainen yleissopimus kidutuksen ja epäinhimillisen tai halventavan kohtelun tai rangaistuksen estämiseksi (1987), Alueellisia kieliä tai vähemmistökieliä koskeva eurooppalainen peruskirja (1992), Kansallisten vähemmistöjen suojelua koskeva puiteyleissopimus (1995), Uudistettu Euroopan sosiaalinen peruskirja (1996), Yleissopimus ihmiskaupan vastaisesta toiminnasta (2005), Yleissopimus lasten suojelemisesta seksuaalista riistoa ja seksuaalista hyväksikäyttöä vastaan (2007) ja Yleissopimus naisiin kohdistuvan väkivallan ja perheväkivallan ehkäisemisestä ja torjumisesta (2011).

⁸² Ulkoministeriö 2022.

ihmisoikeussopimuksen suojaamia oikeuksia, mutta syventyvät aiheissaan esimerkiksi taloudellisten, sosiaalisten ja sivistyksellisten eli TSS-oikeuksien osalta.⁸³

Kolmannen kokonaisuuden voidaan katsoa muodostavan Suomen perustuslaki, jossa määritellään perusoikeudet Suomessa yksilölle kuuluvina oikeuksina. Perustuslain 1 §:n mukaan perustuslaissa vahvistettu valtiosääntö turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden ja yksilön vapauden sekä edistää oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa. Perustuslain 22 § korostaa niiden tärkeyttä määrittelemällä julkisen vallan turvaamaan perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen.

Jokaiselle myös vammaisille henkilöille kuuluu yhtäläisesti, jakamattomasti, luovuttamattomasti sekä yleisesti ihmisoikeudet riippumatta mistään ihmisen ominaisuudesta tai taustasta tai asuinpaikasta. Ihmisoikeudet ovat myös yleismaailmallisia sekä perustavanlaatuisia syntymästä kuolemaan. Perustavanlaatuisuus korostaa ihmisoikeuksien tärkeyttä sillä, että kaikki oikeudet eivät ole ihmisoikeuksia.⁸⁴ Perustuslaki takaa perusoikeudet pääsääntöisesti syntymästä kuolemaan. Perusoikeudet koskevat yhtä lailla holhouksen alla olevia, mutta puhevalta voi kuulua holhoojalle. Esimerkkinä mainitaan uskonnonvapaus⁸⁵.

Perusoikeuksiin voidaan puuttua joko niistä poikkeamalla tai muuttamalla vain vaikeutetussa lainsäätämisyjärjestyksessä. Tämä takaa perustuslain ylemmän aseman muihin lakeihin ja muodostaa oikeusjärjestyksen arvoperustan. Samalla halutaan korostaa perustuslain ja sitä myötä perusoikeuksien pysyvyyttä ja oikeudellista asemaa.⁸⁶ Perustuslakivaliokunnalla on merkittävä osuus lainsäädännössä perusoikeuksien valvonnassa⁸⁷.

Perusoikeudet voidaan sisällöltään jaotella eksplisiittisiin ja implisiittisiin perusoikeuksiin⁸⁸. Suomessa perusoikeuksien sisältö määritellään usein implisiittisten rajojen kautta. Lisäksi

⁸³ Ojanen – Scheinin 2010, Ihmisoikeuksien ja perusoikeuksien järjestelmä Suomessa sekä ihmisoikeuksien kehitys ja pääsisältö.

⁸⁴ Ojanen – Scheinin 2010, Ihmisoikeuksien ja perusoikeuksien järjestelmä Suomessa sekä ihmisoikeuksien kehitys ja pääsisältö.

⁸⁵ HE 309/1993, s. 24.

⁸⁶ Karapuu 2010. Perusoikeusjärjestelmä. Perusoikeuksien tarkoitus. Perusoikeuksien määrittely. Oikeuksien pysyvyys.

⁸⁷ Viljanen 2011, Perusoikeuksien ehdottomuus ja suhteellisuus.

⁸⁸ Eksplisiittiset perusoikeudet ovat tunnistettavissa suoraan ja implisiittisiä perusoikeuksia ei voi tunnistaa suoraan perustuslain tekstistä.

määrittelyyn vaikuttaa myös rajoitusedellytysoppi ⁸⁹ , joka käytännössä toimii perustuslakivaliokunnan kokonaisharkinnan varassa.⁹⁰

Implisiittisiä oikeuksia voidaan johtaa kahdella tapaa. Yksi tapa on, tehdä se argumentaatioketjun avulla. Tällöin implisiittinen oikeus katsotaan perusoikeusjärjestelmään kuuluvaksi, koska se turvaa toisen eksplisiittisen oikeuden toteutumisen tai estää suoja-alan kaventumista. Toinen tapa on, katsoa onko implisiittinen perusoikeus sopusuhteissa perusoikeusjärjestelmän taustaperiaatteiden kanssa, jolloin se toimii eksplisiittisten perusoikeuksien oikeuttajana.⁹¹ Tämän työn kannalta tärkein implisiittinen perusoikeus on itsemääräämisoikeus, jota käsitellään myöhemmin tarkemmin. Lisäksi implisiittisiksi perusoikeuksiksi voidaan katsoa esimerkiksi perhe-elämän suoja, viestintärauha, kotirauha tai henkilötietojen suoja.⁹²

2.3. Vammaisiin henkilöihin liittyvä lainsäädäntö ja vammaisten oikeudet

2.3.1. Lainsäädäntö

Edellä on kuvattu perus- ja ihmisoikeuksia lyhyesti. Ne kaikki kuuluvat myös vammaisille. Kuitenkin on tarpeen myös erikseen korostaa vammaisiin henkilöihin liittyvää lainsäädäntöä ja vammaisten henkilöiden oikeuksia, koska ne eivät tosiasiallisesti toteudu vielä yhteiskunnassa.

Vammaisia henkilöitä koskeva lainsäädäntö koostuu monesta eri laista. Sen perustan voidaan ajatella olevan Suomen perustuslaissa, joka kieltää syrjinnän muun muassa vammaisuuden perustalla. Perustuslakia on käsitelty enemmän seuraavassa kappaleessa, jossa käsitellään vammaisten henkilöiden oikeuksia. Vammaisiin kohdistuvaa lainsäädäntöä on useissa eri laissa, tutkielman aiheen ja rajauksen vuoksi ei ole mielekäästä käydä läpi kaikkia vammaisia ihmisiä koskevia lakeja kuten esimerkiksi tieliikennelakia. Tässä kappaleessa käsitellään enemmänkin suoraan eri toimintoihin ja vammaisten henkilön arkeen liittyvää lainsäädäntöä, jotka myös linkittyvät osin henkilökohtaiseen apuun. Vammaislainsäädäntöön katsotaan suoraan kuuluviksi

⁸⁹ ks. lisää PeVM 25/1994 vp, s. 4–5.

⁹⁰ Neuvonen – Rautiainen 2015, s. 31–32.

⁹¹ Neuvonen – Rautiainen 2015, s. 32–33.

⁹² Neuvonen – Rautiainen 2015, s. 29.

vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki, sosiaalihuoltolaki (1301/2014) sekä asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (759/1987)⁹³.

Sosiaalihuolto laki on yleislaki ja sen tarkoituksena 1 §:n 1 kohdan mukaan edistää ja ylläpitää hyvinvointia sekä sosiaalista turvallisuutta. Kolmannessa kohdassa turvataan yhdenvertaisin perustein tarpeenmukaiset, riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut sekä muut hyvinvointia edistävät toimenpiteet. Näiden kohtien katsotaan myös liittyvän henkilökohtaiseen apuun. Näin ollen myös vammaisten henkilöiden sosiaalipalvelut järjestetään ensisijaisesti sosiaalihuoltolain mukaisesti.

Vammaispalvelulaki on vuosien aikana ollut muutoksessa. Sitä on yritetty yhdistää kehitysvammalakiin esimerkiksi vuonna 2005. Kumoutumassa oleva vammaispalvelulaki (380/1987) on muutettu useasti vuosien aikana. Merkittävin lakimuutos on ollut lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta (981/2008), joka toi vammaislainsäädäntöön henkilökohtaisen avun lakiin kirjattuna subjektiivisena oikeutena vaikeavammaisille. Samalla määriteltiin millä tavoilla kunta voi järjestää henkilökohtaista apua.

Vuonna 2010 lailla vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta (134/2010) lisättiin vammaispalvelulain (380/1987) 8§:n kohta, jossa todettiin, että kunnalla ei kuitenkaan ole erityistä velvollisuutta järjestää palveluasumista tai henkilökohtaista apua, jos vaikeavammaisen henkilön riittävä huolenpitoa ei voida turvata avohuollon toimenpitein. Voimaan tulevassa vammaispalvelulaissa (675/2023) tätä rajoitusta ei enää löydy. Seuraavat kohdat on katsottu voimaan tulevan vammaispalvelulain mukaisesti.

Vammaispalvelulain 2 §:n mukaan lain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestetään, jos vammaisen henkilö ei saa yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluja tai tukitoimia muun lain nojalla. Kehitysvammalain 1 §:ssä säädetään erityishuollon antamisesta kehitysvammaiselle henkilölle, joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Vammaispalvelulaki on ensisijainen suhteessa kehitysvammalakiin, mutta toissijainen suhteessa sosiaalihuoltolakiin. Asetuksessa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista määritetään palveluiden ja tukitoimien järjestämisvelvollisuudesta kuten kuljetuspalveluista ja asunnon

⁹³ Uusi vammaispalvelulaki tulee voimaan tämänhetkisen tiedon mukaan 1.1.2025. Samalla kumoutuu asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (759/1987).

muutostöistä sekä myös esimerkiksi kuntoutusohjauksesta, sopeutumisvalmennuksesta sekä päivittäisissä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavista laitteista.

Kehitysvammalaissa säädetään erityishuollon antamisesta kehitysvammaisille henkilöille. Lakiin tehtiin muutoksia vammaispalvelulain muutoksen yhteydessä, jotta se vastaa paremmin tulevaa lainsäädäntöä. Kehitysvammalaki on toissijainen vammaispalvelulakiin nähden. Kehitysvammalakia käytetään sen 1 §:n §1 mom. mukaan, jos henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt ja joka ei voi saada palveluita muun lain nojalla. Tulevana muutoksena 1 §:n 3 mom. korostetaan erityishuollon tarkoituksena tukea itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen elämän toteutumista ja turvata tulevassa vammaispalvelulaissa määritelty moniammatillinen tuki. Kehitysvammalaissa on myös päivitetty erityishuollon määritelmää, jolla tarkoitetaan 2 §:n 1 kohdan mukaan moniammatillista tukea eri asumispalveluissa, 2. kohdan mukaan suoritettavia tahdosta riippumattomia tutkimuksia sekä 3. kohdan mukaan työtoimintaa ja päivätoimintaa.

Lisäksi laissa määritellään sen 3. luvussa erityishuolto ja tahdosta riippumaton hoitoon liittyvät vaatimukset. 3 a -luvussa käsitellään puolestaan itsemääräämisoikeutta vahvistavat asiat sekä rajoittamistoimenpiteet, joita on käsitelty myöhemmin tässä tutkielmassa. **Asetuksessa kehitysvammaisten erityishuollosta (988/1977)** on useita kumottuja pykäläiä tulevan lainsäädännön takia. Lähinnä siinä määrätään valtion erityishuollon yksiköistä ja virkakelpoisuuksista.

Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014) koskettaa vammaisia henkilöitä monesta eri näkökulmasta. Lain toisen luvun pykälät määrittävät viranomaisen, koulutuksen järjestäjän ja työnantajan velvollisuuden edistää yhdenvertaisuutta. Lisäksi heillä pitää olla suunnitelma yhdenvertaisuuden edistämiseksi. Tosin työnantajaa määräys koskee vain, jos työntekijöitä on yli 30.

Lain 8§ kieltää syrjinnän muun muassa vammaisuuden perusteella. Vammaisuuden perusteella tehdyksi syrjinnäksi katsotaan myös esimerkiksi, jos henkilöä syrjitään vammaisen lapsen takia. Syrjinnäksi luetaan niin välitön kuin välillisen syrjintä sekä häirintä, kohtuullisten mukautusten epääminen sekä ohje tai käsky syrjiä.

Yhdenvertaisuuslain 15 § määrää kohtuullisista mukautuksista vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi. Pykälän mukaan viranomaisen, koulutuksen järjestäjä,

työnantajan sekä tavaroiden tai palvelujen tarjoajan on tehtävät tarvittavia mukautuksia, jotta vammaisen ihminen voi muihin verrattuna yhdenvertaisesti saada esimerkiksi koulutusta tai edetä uralla. Mukautuksissa otetaan huomioon vammaisen ihmisen tarpeet sekä toimijan koko, taloudellinen asema, toiminnan luonne ja laajuus ja mukautukseen liittyviä seikkoja.

Lisäksi 15 §:n 3 momentin mukaan työnantajana on viipymättä annettava kirjallinen selvitys menettelystä vammaiselle, joka katsoo kohtuullisten mukautusten epäämisen vuoksi tulleen syrjityksi työtä tai virkaa hakiessaan tai työ- tai virkasuhteessa. Yhdenvertaisuuslaki kieltää vielä 16 §:ssä vastatoimet henkilöitä vastaan, jotka ovat vedonneet laissa säädettyihin oikeuksiin, ryhtyneet asian selvittämiseen tai muihin toimenpiteisiin yhdenvertaisuuden turvaamiseksi.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu on tehnyt kartoituksen vammaisten ihmisten kokemasta epäoikeudenmukaisuudesta ja syrjinnästä yhteiskunnassa. Selvityksen perusteella, yhteiskunnassa katsotaan nykyinen taso riittäväksi eikä nähdä tarvetta esimerkiksi työelämässä ja sähköisissä palveluissa luoda vammaisille henkilöille kohdennettuja palveluita. Tämä tarkoittaa sitä, että Suomessa ainakin tuolloin ajateltiin vammaisuutta vielä siitä näkökulmasta, että yhteiskunta pitää heistä huolen eikä tarvita toimenpiteitä osallisuuden ja yhdenvertaisuuden parantamiseksi.⁹⁴ Mielestäni tämä on ongelmallista, koska se luo pohjaa syrjinnälle ja sitä kautta itsemääräämisoikeuden heikentymiselle.

Lain omaishoidon tuesta (937/2005) tarkoituksena on edistää omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan tukeminen. Lain 2 §:n mukaan omaishoidon tukea voidaan myöntää henkilön alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi. Omaishoidon tuesta päättää hyvinvointialue. Omaishoitajan on oltava hoidettavan omainen tai läheinen. Lisäksi molempien on hyväksyttävä toisensa hoitosuhteeseen.

Päätös omaishoidon tuesta perustuu arvioon tarvittavasta hoidosta ja tuesta. Arviossa on eroteltava mikä osa voidaan katsoa omaishoitajan antamaksi hoidoksi ja mikä osa vaatii muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita.⁹⁵ Esimerkiksi henkilökohtainen apu ja omaishoito ovat erillisiä

⁹⁴ Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2016, s. 11.

⁹⁵ Rätty 2017, s. 638.

järjestelmiä ja eivät sulje toisiaan pois⁹⁶. Tämä on tärkeä huomata päätöksenteossa, ettei henkilökohtaista apua jää saamatta vetoamalla omaishoitajuuteen.

Lain holhoustoimesta (442/1999) mukaan holhoustoimen tarkoituksena on valvoa niiden henkilöiden etua ja oikeutta, jotka eivät vajaavaltaisuuden, sairauden, poissaolon tai muun syyn vuoksi voi itse pitää huolta taloudellisista asioistaan. Jos etua pitää valvoa muussa kuin taloudellisessa asiassa, säädetään siitä myös holhoustoimilaissa. Lähtökohtaisesti kaikki henkilöt ovat oikeuskelpoisia eli henkilöihin kohdistuu velvollisuuksia ja henkilöillä on oikeuksia. Oikeustoimikelpoinen henkilö on puolestaan täysi-ikäinen, jonka oikeustoimikelpoisuutta ei ole rajoitettu. Lakia holhoustoimesta ja lakia edunvalvontavaltuutuksesta käsitellään tarkemmin itsemääräämisoikeuden rajoittamisen yhteydessä kappaleessa 3.4.1. Tämä laki kohdistuu ennen kaikkea kehitysvammaisiin henkilöihin.

Yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016) 12. artiklan toisen kohdan mukaan vammaiset henkilöt ovat oikeudellisesti kelpoisia yhdenvertaisesti muiden kanssa kaikilla elämänaloilla. Kolmas kohta määrää toteuttamaan asianmukaiset toimet järjestääkseen vammaisten henkilöiden saataville tuen, jota he mahdollisesti tarvitsevat oikeudellista kelpoisuuttaan käyttäessään. Lisäksi viidennessä kohdassa vaaditaan sopimuspuolia toteuttamaan kaikki asianmukaiset ja tehokkaat toimet varmistaakseen vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden omistaa tai periä omaisuutta, hoitaa taloudellisia asioitaan ja saada yhdenvertaisesti pankkilainoja sekä varmistamaan, ettei vammaisilla henkilöiltä mielivaltaisesti riistetä heidän omaisuuttaan. Sopimusta käsitellään tarkemmin kappaleessa vammaisten oikeudet. Sopimuksen voimaantulolla on ollut merkittävä vaikutus vammaisten oikeuksien paranemiseen ainakin teoreettisella tasolla.

Laissa vammaisasetuksista (570/2007) säädetään nimensä mukaisesti vammaisasetuksista. Lain tarkoituksena on sen 1§:n mukaan tukea Suomessa asuvan vammaisen tai pitkäaikaisesti sairaan henkilön selviytymistä elämässä, työssä ja opiskeluissa ja myös toimintakyvyn ylläpitoa. Laki määrittää myös sen 4§:ssä ketä pidetään Suomessa asuvana, ja 6§ tarkentaa asumiseen asumisaikavaatimuksen. Vammaisasetuksiksi lain toisessa luvussa lasketaan alle 16-vuotiaan, 16 vuotta täyttäneen vammaistuki sekä eläkettä saavan hoitotuki ja sen osana maksettava veteraanilisä. Toimeenpanosta vastaa lain 3 §:n mukaan Kansaneläkelaitos.

⁹⁶ Vammaispalveluiden käsikirja 2023. Omaishoito.

Vammaisetuslaki on osa EU:n sosiaaliturva-asetuksen soveltamisalaa. Tämän takia vammaisuuksia voi saada myös toisessa EU-jäsenvaltiossa esimerkiksi, jos henkilö on suomalaisen työnantajan lähettämä tai alle 16-vuotias, jos hänen vanhempansa ovat vakuutettuja Suomessa työskentelyn perusteella. Vammaisuuksien soveltamiseen maasta muuton tilanteissa vaikuttaa myös laki asumisperusteisista sosiaaliturvasta rajat ylittävissä tilanteissa (16/2019).

Lisäksi vammaisille tarkoitetuista tulkkauspalveluista säädetään laissa vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta (133/2010). Vammaisia henkilöitä koskevaa lainsäädäntöä on myös monessa muussa sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyvässä lainsäädännössä. Lain sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista (734/1992) 4 §:ssä säädetään maksuttomista sosiaalipalveluista. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)⁹⁷ potilaan itsemääräämisoikeudesta lain 6 §:ssä. Hallintolaissa yleisestikin viranomaisten päätöksiin sekä myös lain kolmannen luvun pykälät asianomaisasemasta ja puhevallan käyttämisestä⁹⁸. Varhaiskasvatuslaki (540/2018) ja perusopetuslaki (628/1998) takaavat taas vammaisille lapsille ja nuorille riittävän tuen varhaiskasvatukseen sekä oppimiseen.

Kaikissa laissa on myös säädöksiä asianomaisen kuulemisesta joko yksin tai yhdessä huoltajan tai edunvalvojan kanssa riippuen asiaomaisen oikeustoimikelpoisuudesta. Vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnan toimintaan sekä itsemääräämisoikeutta pyritään tukemaan monessa eri laissa. Keskeisempiä lakeja on käyty läpi tarkemmin joko tässä kappaleessa tai muualla tässä tutkielmassa.

2.3.2. Vammaisten oikeudet ja niiden valvonta

Vammaisia ihmisiä koskevat samat oikeudet kuin vammattomia ihmisiä. Suomen perustuslain 2. luvussa on ihmisille tarkoitettuja perusoikeuksia, joita ovat muun muassa yhdenvertaisuus, oikeus elämään, oikeus henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, yksityiselämän suoja ja oikeus työhön. Perustuslain 6 § kieltää eri asemaan asettamisen esimerkiksi vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Yhdenvertaisuuslain mukaan ketään ei saa syrjiä vammaisuuden perusteella. Laki kieltää myös välillisen syrjinnän sekä velvoittaa esimerkiksi viranomaiset tekemään kohtuulliset mukautukset, että vammaiset henkilöt voivat asioida

⁹⁷ Myöhemmin potilaslaki.

⁹⁸ esim. 14 § vajaavaltaisen puhevalta tai 15 § edunvalvojan oikeus käyttää puhevaltaa.

yhdenvertaisesti viranomaisen luona. Yleisesti ja yhteisistä ihmisoikeuksista huolimatta vammaisten henkilöiden oikeudet ovat toteutuneet huonosti, johtuen muun muassa tiedon puutteesta, asenteista ja yhteiskunnan luomista esteistä⁹⁹.

Suomi ratifioi YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen (27/2016) vuonna 2016. Sopimuksella taataan täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki samat ihmisoikeudet ja perusvapaudet vammaisille henkilöille kuin on vammattomilla henkilöillä. Yleissopimuksella haluttiin edistää myös vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista sekä velvoittaa jäsenvaltioita edistämään vammaisten ihmisten mahdollisuuksia nauttia ihmisoikeuksista. Tarkoituksena on myös edistää vammaisten synnynnäisen arvon kunnioittamista. Lisäksi yleissopimus sisältää syrjinnän kiellon sekä velvoittaa sopimuspuolia takaamaan vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden täysimääräisesti. Yleissopimuksen soveltamisala on laaja ja sisältää kaikki elämänalueet. Yleissopimus mahdollistaa itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen, syrjimättömyyden sekä osallistumisen yhteiskuntaan esteettömästi.¹⁰⁰ Yleissopimuksen valinnainen pöytäkirja mahdollistaa yksilövalitukset ja tutkintamenettelyn.

Sopimuksessa korostetaan erikseen vammaisten naisten (6. art.) ja vammaisten lasten (7.art) oikeuksia. Tähän on syynä naisten ja tyttöjen kohdalla heidän moninaisemmat ja hankalammat vaikeudet niin julkisessa kuin yksityisessä elämässä verrattuna miehiin. Erityisesti nostetaan esille muun muassa haasteet liittyen perhe-elämään, työhön, kohtamaan väkivaltaan ja koulutukseen.¹⁰¹ Lasten kohdalla YK:n yleissopimus lasten oikeuksista sisältää sen 23. artiklassa määräykset myös vammaisista lapsista sekä myös monesta lapsen edun kannalta läpileikkaava oikeutta. Kuitenkin vammaisten lasten kohdalla esimerkiksi muiden lasten ja opettajien asenteet ja käytös saattavat loukata oikeuksia ja lasten kehityksen ja osallistumisen ja yhdenvertaisuuden kannalta esteellisyys on aikuisiin verrattuna pahempaa.¹⁰²

Kolmas vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen vammaisten oikeuksia parantava artikla on mielestäni artikla 8, joka määrää tietoisuuden lisäämisestä. Artikla velvoittaa sopimuspuolta tiedottamaan monipuolisesti ja moninaisesti tietoisuuden lisäämiseksi ja ennakkoluulojen poistamiseksi vammaisia henkilöitä kohtaan. Tiedottamista pitää tapahtua monella eri tasolla ja sen

⁹⁹ HE 284/2014 vp, s. 3.

¹⁰⁰ HE 284/2014 vp, s. 16.

¹⁰¹ HE 284/2014 vp, s. 28.

¹⁰² HE 284/2014 vp, s. 29.

pitää olla esteetöntä. Päätarkoitus tiedottamisessa on asenteisiin liittyvä.¹⁰³ Tämän tutkielman kannalta mielenkiintoisia artikloita ovat myös osallisuuteen liittyvät artikkelit¹⁰⁴, jotka lisäävät itsemääräämisoikeutta, kuten myös itsenäiseen elämiseen ja osallisuuteen yhteisössä oikeuttava artikla 19 sekä henkilökohtaiseen liikkumiseen oikeuttava artikla 20. Artikla 19 liittyy henkilökohtaiseen apuun sekä muihin palveluihin itsenäisen asumisen varmistamiseksi. Artikla 20 puolestaan tukee esteetöntä liikkumista, joka mahdollistaa itsemääräämisoikeutta esimerkiksi vapaan liikkumisen suhteen.

Vammaiset henkilöt ovat pitkälti sosiaaliturvaan liittyvän lainsäädännön varassa esimerkiksi tukien kanssa. Tästä näkökulmasta YK:n taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva kansainvälinen seissopimus (SOPS 6/1976)¹⁰⁵ ja uudistettu Euroopan sosiaalinen peruskirja (SopS 8/2002) ovat olennaisia. Kuitenkaan nämä sopimukset eivät luo subjektiivista oikeutta yksittäiseen etuuteen. Tämä tarkoittaa, että yksittäinen henkilö ei välttämättä täytä kansalliseen sosiaaliturvaan vaadittavia kriteereitä. Edellä mainittuja sopimuksia valvoo sopimusten mukaiset komiteat, jolloin niillä ei ole tuomioistuimeen perustuvaa valvontaa. Kuitenkin henkilöllä on yksilönvalitusoikeus TSS-sopimuksessa, jos kansallisista oikeussuojakeinoista ole ollut hyötyä. Vastaavaa yksilönvalitusoikeutta ei ole uudistetussa Euroopan sosiaalisessa peruskirjassa.¹⁰⁶

Uudistetun Euroopan sosiaalisen peruskirjassa on kuitenkin yksittäisiä artikloita, jotka ylittävät kansainvälisoikeudelliset rajat. Esimerkiksi 13 artiklan 1 kohdan mukaan jokaiselle, jolla ei ole riittäviä tuloja tai varoja tai ei niitä pysty hankkimaa, on annettava riippumatta asuinmaasta tai statuksesta riittävä apu ja sairaustapauksissa kyseisen tilan vaatimaa hoitoa. Suomessa tätä oikeutta takaa myös perustuslain 19§ 1 mom.

Vammaisten ihmisten oikeuksia valvoo vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea¹⁰⁷, jolle yleissopimuksen ratifioineet maat antavat selvityksen joka neljäs vuosi. Suomi on antanut tähän mennessä yhden raportin vuonna 2019. Sopimuksen 35. artiklan mukaan raportti on annettava 2 vuoden kulutta sopimuksen voimaantulosta ja sen jälkeen vähintään neljän vuoden välein.

¹⁰³ HE 284/2014 vp, s. 31.

¹⁰⁴ 29 artikla osallistuminen poliittiseen ja julkiseen elämään sekä 30. artikla osallistuminen kulttuurielämään, virkistys- ja vapaa-ajantoimintaan ja urheiluun.

¹⁰⁵ myöh. TSS-sopimus

¹⁰⁶ Kotkas 2019. s. 96–97.

¹⁰⁷ Committee on the Rights of Persons with Disabilities, myöh. CRPD-komitea.

Suomi on antanut ensimmäisen määräaikaisraportin CRPD-komitealle vuonna 2019¹⁰⁸. Syyskuussa 2023 CRPD-komitea antoi Suomelle List of Issues¹⁰⁹ asiakirjan. Siinä Suomelta pyydetään lisätietoja useaan eri kohtaan liittyen YK:n vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen artikloihin. Ihmisoikeuskeskukselta saatujen tietojen mukaan Suomen hallitus toimittaa kirjalliset vastaukset vuoden 2024 loppupuolella. Tämän jälkeen käsittely CRPD-komitea käsittelee vastauksia ja antaisi suosituksia elokuussa 2026.¹¹⁰

Määräaikaisraporttien lisäksi CRPD-komitea vastaanottaa ja tutkii yksilö- ja ryhmävalituksia ja antaa niistä ratkaisuja. Suomi sai huhtikuussa 2022 päätöksen, että Suomi on rikkonut YK:n vammaissopimusta¹¹¹. Päätöksen mukaan Suomi on epäonnistunut täyttämään vammaissopimuksen määräykset artiklan 19¹¹² osalta ja artiklan 5 kohtein ja 1 ja 2¹¹³ osalta erikseen ja yhdessä artiklan 19 kanssa. Lisäksi päätöksessä Suomen pitää korvata prosessiin liittyviä kuluja sekä tarjota tehokas oikeussuojakeino muun muassa harkitsemalla uudelleen henkilökohtaista apua koskeva hakemus.¹¹⁴ Suomi on sääntöjen mukaan antanut vastauksensa saamaansa langettavaan päätökseen. Vastauksessa viitataan tulevaan vammaislainsäädäntöön, joka puuttuu komitean antamiin huomautuksiin. Lisäksi nostettiin huomiona, että YK:n vammaiskomitea ei ole ottanut kantaa pitäisikö henkilökohtaista apua myöntää, eikä missään YK:n vammaissopimuksen artiklassa mainita velvollisuudesta maksaa korvauksia. Ulkoministeriöltä saadun tiedon mukaan täytäntöönpanon valvonta on edelleen meneillään, ja komitea tulee jossain vaiheessa antamaan arvionsa täytäntöönpanon tilasta.¹¹⁵

Pauli Rautiainen on todennut lausunnossaan perustuslakivaliokunnalle hallituksen esityksestä 191/2022 vp, että esitetyt muutokset vammaispalvelulakiin ovat riittämättömiä palveluvalikoiman riittämättömyyden takia¹¹⁶ eikä voimaan tulevassa laissa oleva osallisuuden tuki ole riittävä toimi vastaamaan Suomen tekemään rikkomukseen liittyen YK:n vammaissopimukseen¹¹⁷. Voidaan siis

¹⁰⁸ Ulkoministeriö 2019.

¹⁰⁹ CRPD/C/FIN/Q/1.

¹¹⁰ Leena Leikas. sähköpostivastaus 30.1.2024. Ihmisoikeuskeskus.

¹¹¹ CRPD/c/26/D/46/2018, s. 1.

¹¹² Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä.

¹¹³ Tasa-arvo ja yhdenvertaisuus. Kohta 1: yhdenvertaisuus lain edessä, kohta 2: syrjinnän kieltö vammaisuuden perusteella ja tehokas oikeussuoja syrjintää vastaan.

¹¹⁴ CRPD/c/26/D/46/2018, s. 11.

¹¹⁵ Komitea ei julkaise täytäntöönpanon valvontaan annettuja asiakirjoja. Suomen vastaus on saatu sähköpostitse ulkoministeriön ihmisoikeustuomioistuin- ja sopimusasioiden yksiköstä, yksikönpäällikkö Krista Oinoselta.

¹¹⁶ Rautiainen 2022, s. 1.

¹¹⁷ Rautiainen 2022, s. 2.

epäillä, että vammaislainsäädännön ja yleissopimuksen välillä on ristiriitaa yhdenvertaisuuden ja myös itsemääräämisoikeuden näkökulmasta.

YK:n vammaiskomitean lisäksi kotimaisia valvontaelimiä on eduskunnan oikeusasiamies sekä oikeuskansleri. Eduskunnan oikeusasiamiehelle kannella viranomaisen tai viranhaltijan toimesta, jos epäilee henkilön rikkoneen lakia tai jättänyt sitä noudattamaa. Myös epäilyissä perus- tai ihmisoikeuksien rikkomuksista voi kannella oikeusasiamiehelle.¹¹⁸ Valtioneuvoston oikeuskanslerille voi tehdä myös kantelun esimerkiksi hyvinvointialueiden viranomaisen tai lautakunnan päätöksistä. Oikeuskanslerille kantelu ei kuitenkaan muuta tai kumoaa annettua päätöstä, vaan niihin voi vaikuttaa annettujen muutosehtojen mukaisesti. Oikeuskansleri ei myöskään tutki oikeusasiamiehelle kuuluvia erityistehtäviä kuten esimerkiksi vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen valvontatehtäviä.¹¹⁹

Sekä eduskunnan oikeusasiamiehen että valtioneuvoston oikeuskanslerin ratkaisukäytännöstä katsottiin läpi ratkaisut vuodesta 2000. Oikeusasiamiehellä oli ratkaisuja esim. kuljetuspalveluihin¹²⁰, päätösten toimenpanoihin¹²¹ sekä lausuntoja vammaislainsäädäntöön¹²². Oikeuskanslerilla oli vähän samankaltaisia ratkaisuja muun muassa kunnan päätösten lainmukaisuuteen¹²³ sekä lapsen edun huomioimiseen vammaispalvelussa¹²⁴ sekä lausunto vammaislainsäädäntöön¹²⁵. Oikeusasiamiehellä on kaksi ratkaisua, joista liittyy itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen¹²⁶ ja toinen rajoitustoimenpiteisiin laitoshoidossa¹²⁷. Näitä tapauksia käsitellään tarkemmin kappaleessa, jossa käydään läpi itsemääräämisoikeuden rajoittamista.

Edellä on kuvattu vammaisten henkilöiden oikeuksia ja lakeja, jotka vaikuttavat vammaisten henkilöiden arkeen. Oikeudet ja lait ovat tärkeä tunnistaa ja tietää, koska niillä on vaikutusta vammaisen henkilön arkeen ja niiden päätöksillä vaikutetaan myös itsemääräämisoikeuteen.

¹¹⁸ Oikeusasiamies 2024: Kantelu.

¹¹⁹ Oikeuskansleri 2024: Kantelu.

¹²⁰ EOAK/8942/2021, EOAK/1551/2019.

¹²¹ EOAK/1482/2019, EOAK/3560/2020.

¹²² EOAK/1243/2022.

¹²³ OKV/875/1/2017.

¹²⁴ OKV/3208/10/2021.

¹²⁵ OKV/626/21/2022.

¹²⁶ EOAK/ 2757/2019.

¹²⁷ EOAK/ 5030/2018.

3. ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

3.1. Itsemääräämisoikeus käsitteenä

3.1.1. Henkilön kompetenssi

Perus- ja ihmisoikeudet takaavat ihmisille itsemääräämisoikeuden. Itsemääräämisoikeus korostuu, kun sitä aiotaan rajoittaa esimerkiksi lääketieteellisistä syistä. Jotta ihmisen itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa tai oikeuttaa sitä, on hyvä ensin katsoa mistä itsemäärääminen koostuu. Henkilöllä pitää olla kompetenssia, hänen pitää olla riittävän autenttinen sekä omattava riittävästi valtaa asian suhteen, jotta häntä voidaan pitää itsemäärääjänä ihmisenä¹²⁸.

Kompetenssilla tarkoitetaan, että ihmisellä on kyky ohjata itseään ja ilmaista mitä hän tahtoo, ajattelee ja haluaa. Kompetenssi voidaankin jakaa niiden perusteella eri kompetenssin muotoihin. Edelleen ajattelun, tahdon ja halun kompetenssit voidaan jakaa yleisiin ja tilannekohtaisiin kompetensseihin.¹²⁹

Ajattelun kompetenssilla ymmärretään ihmisen kyky johdonmukaisten käsitysten muodostamiseen niin itsestään kuin ympäristöstään riippumatta niiden oikeudellisuudesta¹³⁰. Lisäksi ihmisellä pitää olla päättelykykyä, uuden tiedon vastaanottokykyä ja arvoihin perustuvaa tavoitteiden asettamista. Ajattelun tilannekompetenssissa henkilö osaa tehdä järkeviä päätöksiä sillä hetkellä saatavilla olevilla tiedoilla saavuttaakseen parhaan mahdollisen tuloksen. Päätöksentekoon liittyy myös kyky harkita, mikä on paras mahdollinen ratkaisu.¹³¹

Tahdon kompetenssia voidaan kuvata esimerkiksi, että ihminen pystyy tekemään harkitun päätöksen ns. vastakkaisten halujen kilpailussa, jossa toinen ratkaisu olisi miellyttävämpi ja toinen järkevämpi. Tahdon tilannekompetenssi ilmenee edellä mainitussa tilanteessa, että yksittäisessä tilanteessa esimerkiksi kaupassa pystyy voittamaan vastakkaisten halujen kilpailun ja jättämään vaikkapa epäterveellisemmän vaihtoehdon ostamatta. Kuitenkaan sortuminen ei kerro yleisestä tahdon inkompetenssista.¹³² Tahdon tilannekompetenssiin toteutumiseen voi vaikuttaa myös

¹²⁸ Pietarinen 1994, s.16.

¹²⁹ Pietarinen 1994, s.17.

¹³⁰ Pietarinen 1994, s.17.

¹³¹ Pietarinen 1994, s.18–19.

¹³² Pietarinen 1994, s.19.

esimerkiksi jännitys tai kokemattomuus asiaan liittyvän päätöksen tekemisen suhteen¹³³. Tahdon lisäksi pitää olla toimintaa eli pitää pystyä toimimaan päättämällään tavalla. Toiminnan yleiseen kompetenssia ei ole ihmisellä, jos se liittyy ihmisessä olevan asiaan, joka tekee toiminnan mahdottomaksi tai vaikeaksi.¹³⁴ Tässä yhteydessä esimerkiksi ihmisen vammaisuus voi estää tahdon yleisen kompetenssin täyttymisen.

Kuitenkin on tärkeää ymmärtää, että kompetenssin määrittely on suhteellista. Tarkkaa rajaa kompetenssin muodostamalle oikeudelle itsemääräämiseen ei voida luoda. Rajatapauksissa on ensiksi tärkeää käyttää harkintaa ja ottaa selvää muun muassa kompetenssin puutteen laadusta. Toiseksi on selvitettävä aiheuttaako inkompetenssia tilapäiset seikat eli onko kyse tilannekompetenssista vai onko taustalla yleisen kompetenssin puute.¹³⁵ Lisäksi kyseessä voi olla myös niin sanottu hypoteettisesti kompetentti henkilö. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi tilanteita, että henkilö on kertonut ollessaan kompetentti omasta tahdostaan hoidon suhteen, jolloin aikaisempi kompetenssi otetaan huomioon, vaikka henkilöllä ei enää olisi kompetenssia. Hypoteettista kompetenssia voi olla myös henkilön hyvin tuntevien ihmisten tiedonanto henkilön toiveista, joista muodostetaan kokonaiskuva henkilön tahdosta.¹³⁶

3.1.2. Henkilön autenttisuus

Autenttisuudella on tärkeä merkitys vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden muodostumisessa. Autenttisuus muodostuu henkilön omaan ja itsenäiseen harkintaan, ja hän pystyy määrittämään mitkä asiat vaikuttavat ja mitkä asiat eivät vaikuta käsitysten ja arvon sekä oman persoonallisuuden ja luonteen muodostumiseen. Esimerkiksi jos ihminen vaihtaa mielipidettään toisten ihmisten mukaan tai hänen on helppo hyväksyä useita vastakkaisia haluja, puhutaan autenttisuuden puutteesta.¹³⁷ Erityisesti kilpailevien halujen ristiriitoja ratkaisemaan kykenevä ihminen osoittaa autenttisuuttaan¹³⁸.

Vammaisten henkilöiden kannalta autenttisuuden määritelmä voimavararajausta ajatellen on merkittävä. Usein voimavararajausta määriteltäessä kunnan viranhaltijan päätöksissä katsotaan,

¹³³ Pietarinen 1994, s.20.

¹³⁴ Pietarinen 1994, s.21.

¹³⁵ Pietarinen 1994, s.22.

¹³⁶ Pietarinen 1994, s. 31.

¹³⁷ Pietarinen 1994, s.22.

¹³⁸ Pietarinen 1994, s.23.

miten vammainen ihminen pystyy muodostamaan oman tahdon. Tätä käytetään arvioimisessa oikeutta henkilökohtaiseen apuun. Arvioinnilla halutaan estää, ettei vammainen henkilö joudu tahtomattaan ottamaan vastuuta esimerkiksi henkilökohtaisessa avussa seikoista, joista hän ei pysty vastaamaan. Yleensä tuodaan myös esille, että palveluasumisessa vammaista henkilöä voidaan tukea tahdon esille tuomisessa. Tämä tarkoittaa, että vammaisen henkilön tuntemat omaiset tai hoitajat voivat kertoa mitä vammainen henkilö haluaa tai tahtoo. Vammaisella henkilöllä voi olla myös kuvakortit auttamassa kommunikoinnissa. Näissä tapauksissa on tärkeää pohtia mihin henkilön halu ja tahto perustuvat, että ne ovat tosiasiallisesti vammaisen henkilön oma tahto eivätkä esimerkiksi tahtoa tulkitsevat omaiset tai hoitajat vääristä tätä tahtoa. Kuitenkin on tärkeää ymmärtää, että kompetenssin tavoin autenttisuus on suhteellinen käsite ja sitä pitää aina arvioida tarkastelevan asian suhteen, koska autenttisuus voi vaihdella myös samalla ihmisellä eri asioiden suhteen¹³⁹.

3.1.3. Henkilön valta

Henkilön valta on kolmas osa ihmisten itsemääräämisen käsitteen rakentumisesta. Sillä tarkoitetaan ihmisen kykyä vaikuttaa ulkoa tulevien tahtojen ja tekojen tarkoitukseen vaikuttaa ihmisen tahtoon¹⁴⁰. Valtaa voidaan määrittää kahdesta eri näkökulmasta. Ensimmäinen näkökulma on valta toiminnanvapauteen, mikä tarkoittaa vapaata tahtoa toimia oman halunsa mukaan ilman mitään ulkoisia esteitä tai niin, että mahdollisia esteitä poistetaan. Valtaa toiminnanvapauteen voi antaa tietty asema yhteiskunnassa tai myös jokin säännös, jolla annetaan toiselle enemmän valtaa yhteisössä. Esimerkkinä voidaan mainita asuinyksikön henkilökunnan oikeus rajoittaa asukkaan valtaa.¹⁴¹

Toisaalta henkilökunta voi myös myötävaikuttaa henkilön vallan toiseen näkökulmaan eli valtaan avunsaantiin. Tämä tarkoittaa sitä, että henkilö saa apua toiselta henkilöltä päästäkseen toteuttamaan omaa itsemääräämisoikeuttaan. Tästä esimerkkinä mainittakoon henkilön avustaminen pyörätuoliin, että hän pääsee liikkumaan itsenäisesti.

Toiminnanvapauden ja avunsaannin valta ovat siis riippuvaisia toisistaan. Vammaisten henkilöiden kohdalla varsinkin avunsaannin valta korostuu, jos henkilö tarvitsee apua jossain päivittäisessä

¹³⁹ Pietarinen 1994, s.23.

¹⁴⁰ Pietarinen 1994, s.23.

¹⁴¹ Pietarinen 1994, s. 24.

toiminnassa. Jos avun pyytäminen liittyy esimerkiksi humalahakuisuuteen tai yhdynnässä avustamiseen, voi helposti käydä niin, että avustajan oma moraalinen tai valta toiminnanvapauteen on ristiriidassa vammaisen henkilön tahdon ja vallan kanssa. Tärkeää on kuitenkin muistaa, että näissä asioissa vammaisen henkilön toiminnanvapaus ja itsemääräämisoikeus ovat ensisijaisia. Stuart Millin periaatteen mukaan toisen ihmisen tekoihin ei saa puuttua, jos niistä ei koidu muille vahinkoa. Toki Mill käyttää esimerkkinä tervejärkistä aikuista eikä sinänsä ota kantaa esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden asemaan.¹⁴² Toki on tärkeää keskustella esimerkiksi avustajan kanssa tai hoitolaitoksen kanssa tilanteista, jotka saattavat asettaa esteitä toiminnanvapaudelle ja avunsaannin vallalle.

3.1.4 Itsemäärääminen ulkoisena käsitteenä

Itsemääräämisoikeus voidaan käsittää suppeasti tai laajasti. Suppealla tarkoitetaan yksinkertaisesti sitä, että henkilöllä on oikeus määrätä omia asioitaan, jos hän on riittävän autenttinen ja kompetentti toimimaan niin. Laaja käsitykseen kuuluu myös oikeus kompetenssiin ja autenttisuuteen.¹⁴³ Tämä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi ihmisellä on oikeus pyytää apua sairauteen, jolloin terveydenhuollon ammattihenkilöllä on velvollisuus auttaa. Toisaalta ihmisellä on oikeus myös tehdä itselleen haitallisia asioita, joita muut eivät saa estää kuten esimerkiksi alkoholin käyttö. Tällöin se asettaa esimerkiksi terveydenhuollon henkilöstölle negatiivisen velvollisuuden. Jos taas henkilö haluaa päästä alkoholin käytöstä irti, tulee terveydenhuollon henkilöstölle positiivinen velvoite edistää henkilön tavoitteita.¹⁴⁴

Oikeudesta terveyteen voidaan puhua myös päämääräoikeuksina, joihin kuuluvat myös oikeus työhön ja oikeus koulutukseen. Jotta itsemääräämisoikeus voidaan ymmärtää päämääräoikeutena niin silloin ihmiselle pitää olla myös oikeus kompetenssiin. Tämä tarkoittaa muiden pitää tukea henkilön mahdollisuuksia itsenäiseen ajatteluun, tekemään päätöksiä ja toimimaan niiden mukaan. Hoitotilanteissa tämä tarkoittaa, että henkilön itsemääräämisoikeudesta tarvitsee pitää hyvää huolta ja myös parantaa sitä tarjoamalla oikeutta tietoon.¹⁴⁵

¹⁴² Rauhala 1994, s. 86–87.

¹⁴³ Mill 2011, s. 26.

¹⁴⁴ Pietarinen 1994, s. 27–28.

¹⁴⁵ Pietarinen 1994, s. 28.

Jos henkilö kuitenkin haluaa tehdä itselleen vahinkoa tai itsemurhan eli ei oman kompetenssinsa mukaisesta, puhtaasti itsemääräämisoikeuden näkökulmasta omalle tahdolle on annettava suurempi painoarvo kuin kompetenssiin tukemiselle.¹⁴⁶ Toisaalta näissä tilanteissa on varmistettava, että henkilön oikeus tietoon, joka on osa oikeutta kompetenssiin, on täytynyt¹⁴⁷. Näihin vaikeisiin tilanteisiin on puututtu lainsäädännöllä, jota käsitellään myöhemmin tässä tekstissä.

Itsemääräämisoikeuden periaatteeseen kuuluu henkilön oikeuden itsemääräämiseen kunnioittamista mahdollisimman laajasti ja suuresti. Se koskettaa jokaista henkilöä riippumatta henkilön kompetenssista. Periaate vaati myös kompetenssin lisäksi henkilön vallan kunnioittamisesta. Periaatteessa on kahdenlaisia vaatimuksia. Ensinnäkin henkilöä pitää tukea, auttaa kehittymään ja antaa oikeaa ja monipuolista tietoa sekä tukea halujen ja pyrkimysten ristiriitailanteissa. Toisin sanoen henkilön autenttisuutta pitää parantaa ajattelun ja tahtomisen näkökulmista. Toiseksi henkilön valtaan ei saa puuttua tai estää vaan antaa tukea toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan.¹⁴⁸ Jos henkilö ei ole täysin kompetentti voidaan turvautua hypoteettiseen kompetenssiin. Tällä tarkoitetaan tapauksia, jossa henkilö on ollut aikaisemmin kompetentti, mutta menettänyt kompetenssinsa myöhemmin esimerkiksi muistisairaudesta vuoksi. Jos henkilö on kompetenttina esittänyt itsemääräämisoikeuteensa liittyviä toiveita, voidaan ne ottaa huomioon henkilön tahtona myös myöhemmin.¹⁴⁹

Itsemääräämisoikeudesta ei vielä ole omaa lainsäädäntöä, mutta sitä määritellään monessa eri laissa ja oikeusperiaatteessa. Edellä määrittely on tapahtunut henkilöön liittyvistä ominaisuuksista käsin, mutta itsemääräämisoikeus voidaan määrittellä myös oikeuksien kautta. Itsemääräävällä henkilöllä pitäisi olla oikeus ulkoiseen ja sisäiseen vapauteen sekä oikeudet kompetenssiin ja valtaan¹⁵⁰. Näiden turvaamista voidaan hakea esimerkiksi rikoslain pykälistä liittyen ruumiilliseen koskemattomuuteen tai kotirauhaan¹⁵¹.

Ida Koivisto puolestaan jakaa itsemääräämisoikeuden liberalistiseen ja sosiaaliseen varianttiin¹⁵². Liberalistisella mallilla tarkoitetaan julkisen vallan puuttumista itsemääräämisoikeuteen vain

¹⁴⁶ Pietarinen 1994, s. 32.

¹⁴⁷ Rauhala 1994, s. 82.

¹⁴⁸ Pietarinen 1994, s. 33–34.

¹⁴⁹ Pietarinen 1994, s. 31.

¹⁵⁰ Saarenpää 1997, s. 268

¹⁵¹ lainsäädäntöä on käyty tarkemmin kappaleessa 3.2.

¹⁵² Koivisto 2018, s. 630.

lainsäädännön sallimin keinoin, kun taas sosiaalinen malli korostaa ja huomioi henkilön ominaisuuksia. Toisin sanoen, jos sosiaalinen malli otetaan huomioon, niin liberalistinen malli ei voi toimia moitteettomasti. Jos taas liberalistinen mallin halutaan toimia, niin sosiaalisen mallin henkilöt tarvitsevat tukea saavuttaakseen liberalistisen mallin yhdenvertaisuuden.¹⁵³ Jos ajatellaan asiaa itsemääräämisoikeuden vahvistamisen kannalta, niin liberalistisessa mallissa voidaan käytännössä vain vähentää julkiselta vallalta toimivaltaa. Koska itsemääräämisoikeudella on myös sosiaalinen puoli, vaikuttaa se, kun kyseessä on toimintavallaltaan heikoimmassa asemassa oleva henkilö kuten esimerkiksi muistisairas tai kehitysvammainen henkilö. Tällöin sosiaalinen variantti määrittää liberalistista varianttia, kun lainsäädäntö¹⁵⁴ luo suojaa heikoimmassa asemassa oleviin ja sitä kautta myös itsemääräämisoikeuteen¹⁵⁵. Samoihin henkilöihin myös kohdistuu itsemääräämisoikeuden rajoittamista. Koivisto summaakin, että sosiaalisen mallin kautta oman roolinsa saaneiden henkilöiden itsemääräämisoikeus ei ole yhtä laaja kuin esimerkiksi vammattomien henkilöiden.¹⁵⁶

Edellä kerrotusta asiasta voidaan käsitellä myös ns. hahmojen kautta. Tällä tarkoitetaan sitä, että esimerkiksi vammaisen henkilön oletetaan käyttävän vammaisen henkilön hahmoa, jotta hänen oikeutensa toteutuvat.¹⁵⁷ Yhdenvertaisuuslaki kieltää syrjinnän esimerkiksi vammaisuuden takia, mutta perustuslain 6 §:n mukaan ketään ei saa ilman hyväksyttävää syytä asettaa eri asemaan esimerkiksi vammaisuuden perusteella. Tämän voi tulkita niin, että valtio voi kohdella kansalaistaan eri tavoilla, jos hyväksyttävä syy täyttyy¹⁵⁸. Millaisen hahmon takana olet, niin se vaikuttaa itsemääräämisoikeuteen. Vammaistenkin henkilöiden keskuudessa näissä on eroja. Henkilö, joka on vammautunut esim. liikenneonnettomuudessa tai ollut syntymästä asti vammaisen pukevut erilaisen hahmonaamion puhumattakaan kehitysvammaisista henkilöistä. Lainsäädäntö myös tukee hahmojen syntymistä ja määrittelyä. Rautiainen ja Koivisto nostavat artikkelissaan esille mm. kansaneläkelain (568/2007), jonka 12 §:n 4 momentin mukaan työkyvyttömyyseläke myönnetään aina pysyvästi sokealle tai liikuntakyvyttömälle.¹⁵⁹ Toisin sanoen yhteiskunta ei edes halua ymmärtää, että sokea tai liikuntakyvytön henkilö pystyisi myös tekemään töitä.

¹⁵³ Koivisto 2018, s. 632.

¹⁵⁴ esimerkiksi perustuslain 19 § 1.mom. oikeus huolenpitoon.

¹⁵⁵ Koivisto 2018, s. 633.

¹⁵⁶ Koivisto 2018, s. 645.

¹⁵⁷ Rautiainen & Koivisto 2023, s. 184–190.

¹⁵⁸ Rautiainen & Koivisto 2023, s. 188.

¹⁵⁹ Rautiainen & Koivisto 2023, s. 198–199.

Edellä mainitulla on myös vaikutusta itsemääräämisoikeuteen ja käsitteen määrittelyyn. Rautiainen ja Koivisto näkevät itsemääräämisoikeuden kiinnittyvän valtiolle kuuluvaan valtaan ja itsemääräämisoikeus syntyy, kun valtiolla on mahdollisuus käyttää sitä väkivallan välineenä¹⁶⁰. Itse näen tämän vertauksen väkivaltaan, valtion oikeutena päättää asioista kuulemalla, mutta ei kuuntelemalla eri hahmoja saavia ihmisiä. Itsemääräämisoikeutta ei ole määritelty, mutta rajoja sille voidaan määritellä esimerkiksi psykiatrisessa hoidossa niin kehitysvamma- kuin kriminaalipuolen laitoksissa. Itsemääräämisoikeudessa voidaan nähdä myös kaksi eri puolta. Jos henkilö on itsemääräävä, hän voi tehdä myös itselleen haitallisia tai vaikeasti hyväksyttäviä asioita. Jos taas itsemääräämisoikeutta rajoitetaan, jotta henkilö eläisi sellaista hyvää elämää, joka on yhteiskunnan mielestä henkilölle ja yhteiskunnalle hyvä, on näiden kahden näkökulman välillä ristiriita. Yhteiskunnalla on näissä tapauksissa oikeuksia ja keinoja rajata henkilön itsemääräämisoikeutta, jos hänen ei katosta toimivan oikein tai hahmonsä mukaisesti. Toisaalta, jotta yhteiskunnan toiminta olisi hyväksyttävää, pitää henkilöillä olla jonkinlainen itsemääräämisoikeus, johon voidaan eri tavoin vaikuttaa.¹⁶¹

Itsemääräämisoikeutta voidaan siis määritellä henkilön ominaisuuksien perusteella, lainsäädännön keinoin, yhteiskunnan näkemyksillä ja totutulla tavalla tai olettamuksilla. Jokainen meistä kokee itsemääräämisoikeutensa eri lailla. Jotkut voivat olla alistuneita ja tottuneita omiin rajoituksiinsa. Toiset vaativat oikeuksiaan kovaäänisesti ja vetoavat itsemääräämisoikeuteensa, vaikka toiminta ja tapahtumat olisivat jonkin näkemyksen mukaan haitallisia. On mielenkiintoista seurata, minkälainen lainsäädäntö itsemääräämisoikeudesta saadaan aikaan ja miten se laissa tullaan määrittelemään. Samalla nähdään miten heikoimmassa asemassa olevien hahmojen käy ja miten sosiaalinen ja liberalistinen itsemääräämisoikeus määrittelevät toisiaan. Kuitenkin väitän, että edelleen itsemääräämisoikeus tulee jatkossakin olemaan jokaisen itsensä määrittelemä, ja nämä määritelmät yhteiskunta pyrkii huomioimaan parhaalla mahdollisella tavalla.

3.1.5. Paternalismi itsemääräämisoikeuden vastakohtana

Vammaislainsäädännön yhteydessä henkilökohtaisessa avussa voimavararajasta perustellen on puhuttu paljon yksilön suojaamisen periaatteesta. Ajatuksena on siis suojata heikommassa asemassa olevaa henkilöä mahdollisilta oikeusloukkausilta. Tämä on nostettu esiin esimerkiksi henkilökohtaisen avun toteuttamisessa työnantaja mallilla, jolloin vammaisen henkilö olisi

¹⁶⁰ Rautiainen & Koivisto 2023, s. 204.

¹⁶¹ Rautiainen & Koivisto 2023, s. 205–206.

avustajaansa nähden työnantajan asemassa. Vammaista henkilöä siis halutaan suojella tässä tapauksessa taloudelliseen tilanteeseen epäedullisesti vaikuttavilta tai tahattomilta lainsäädännön rikkomisen tilanteilta.

Heikomman osapuolen suojaaminen kuuluu siviilioikeuden periaatteisiin. Tarkoituksena on estää vanhemman vastapuolen mahdollisuutta hyväksikäyttää toisen heikompaan asemaa. Sopimussuhteissa pyritään pois alistus- ja pakkosuhteista vastavuoroisempaan suhteeseen. Heikompaan asemaan on katsottu esimerkiksi vuokralainen tai kuluttaja. Myös työntekijän suhde työnantajaan katsotaan heikommaksi asemaksi, vaikka voimavararajauksen taustalla päinvastainen ajatusmaailma.¹⁶²

Suojaamisen periaate liittyy vahvasti itsemääräämisoikeuteen. Tilanteissa, jossa henkilö on tekemässä itselleen tavalla tai toisella epäedullista ratkaisua, voitaisiin vedota suojaamiseen. Asiasta puhutaan myös paternalismina. Paternalismi tarkoittaa siis henkilön itsemääräämisoikeuteen puuttumista, jota perustellaan henkilön hyvinvointiin tai etuihin tai oikeisiin arvoihin liittyvillä syillä. Puuttuminen voi tapahtua esimerkiksi lainsäädännöllisin keinoin, kuten esimerkiksi liikenteessä turvavyön käyttö.¹⁶³

Paternalismi ihmisen itsemääräämisoikeutta vastaan voi muodostua yhteiskunnan, ammattikunnan tai yksittäisen henkilön toimesta. Yhteiskunnan harjoittama paternalismi on selkeimmin lainsäädännön keinoja, kuten liikennesäännökset. Ammattikunnan harjoittamaan paternalismia voi olla joku toimintatapa, jota sovelletaan esimerkiksi päätöksenteossa.¹⁶⁴ Osana tutkielmaa tein hyvinvointialueille kyselyn liittyen henkilökohtaisen avun päätöksiin¹⁶⁵. Vastausvaihtoehtoina oli hyvinvointialueen oma linja, jonka valitsi 4/12 vastaajista. Tulkitsen itse tämän mahdollisena paternalismina, koska silloin ammattikunta on katsonut jo valmiiksi, että kenellä vammaisella henkilöllä ei ole riittävästi voimavaroja henkilökohtaiseen apuun. Yksittäisen henkilön harjoittamaa paternalismia voi puolestaan olla terveydenhuollon ammattilaisen toiminta, jossa hän jättää jotain kertomatta potilaalle, koska pelkää hänen reaktiotaan¹⁶⁶.

¹⁶² Karhu, Tolonen, Ämmälä 2011. Kappale: Heikomman suoja.

¹⁶³ Dworkin 1972, s. 65.

¹⁶⁴ Launis 2010, s. 137.

¹⁶⁵ Kappale 4.2.1.

¹⁶⁶ Launis 2019, s. 137.

Paternalismin voi jakaa kolmeen eri tasoon, heikkoon, maltilliseen ja vahvaan paternalismiin. Heikoksi paternalismiksi lasketaan puuttuminen henkilön itsemääräämisoikeuteen silloin, kun hän ei ole itse kykeneväinen ymmärtämään mahdollista vaaraa, kuten esimerkiksi psykoosissa oleva henkilö tai lapsi. Tällöin myös puuttuminen on helpompi perustella, koska sen katsotaan vaativaan moraalisen oikeutuksen, että puuttuminen voidaan tehdä. Maltillinen paternalismi on puolestaan sellaista puuttumista, johon henkilö voi itse vaikuttaa ottamalla sen vastaan tai ohittamalla tiedon. Maltillisena paternalismin voidaan pitää yleishyödyllisiä tietoiskuja tai terveystalutuksia. Tärkeää on kuitenkin, että asiaa ei edistetä muilla keinoin, kuin niillä, jossa henkilö itse päättää tiedon vastaanottamisesta. Näihin tapauksiin ei tarvita moraalista oikeutusta.¹⁶⁷

Vahva paternalismi on puolestaan vaikeimmin tai ei ollenkaan perusteltavissa minkään muotoisella moraalisisella oikeutuksella. Siinä puututaan kompetentin ihmisen oikeuteen eli siihen, että vastoin ihmisen vakausta tai toivomusta tehtäisiin joku toimenpide tai kiellettäisiin joku toiminta. Klassinen esimerkki on Jehovan todistajien verensiirron kieltö.¹⁶⁸ Yhteiskunta ei myöskään voi kieltää yksittäisen ihmisen tupakointia, koska ihminen saa tehdä itselleen myös haittaa, jos hän tietää haita ja silti jatkaa toimintaa. Tällainen kieltäminen olisi vahvaa paternalismia. Yhteiskunta voi kuitenkin kieltää tupakoinnin esimerkiksi julkisissa sisätiloissa, koska silloin sen haitta ei ole yksilökohtaista. Ajatusmaailmaa tukee Stuart Millin ajatukseen vapaudesta. Sen mukaan valtaa voidaan käyttää sivistyneen yhteiskunnan jäsenen omaa tahtoaan vastaan ja sen yli, jos tarkoituksena on estää vahingon tuottaminen muille ihmisille. Tällöin henkilön fyysinen tai moraalinen syy ei riitä oman tahdon ylläpitämiseen.¹⁶⁹ Vahvaa paternalismia on vaikea toteuttaa, mutta siihenkin pystyy vaikuttamaan rajoittamalla omatahtoisen toiminnan harjoittamista vapaasti missä tahansa.

H. Tristram Engelhardt jr jakaa paternalismin puolestaan inkompetentteihin henkilöihin kohdistettuun, luottamukseen perustuvaan ja toisen parhaaksi tapahtuvaan paternalismiin. Inkompetenteille tarkoitetaan esimerkiksi lapsia tai kehitysvammaisia henkilöitä, jotka eivät ole aikaisemmin olleet kompetentteja. Heihin kohdistuvalla paternalismilla ajatellaan heidän parastaan. Itse tulkitseen tämän olevan heikkoa paternalismia. Luottamukseen perustuva paternalismi on taas esimerkiksi hoitajan vammaisen henkilön välistä, jolloin vammaisen henkilö toteaa toisen tietävän

¹⁶⁷ Launis 2010, s. 137.

¹⁶⁸ Launis 2010, s. 137.

¹⁶⁹ Mill 2011, s. 26.

paremmin, mikä on hänelle parasta tai voidaan päätellä niin. Toisen parhaaksi tehtävä paternalismi syrjäyttää suoraan toisen tahdon, jolla on yhteys vahvaan paternalismiin.¹⁷⁰

Lopulta paternalismin voi jakaa oikeutettuun ja ei oikeutettuun paternalismiin. Pahlmanin mukaan oikeutettua paternalismia on toisen henkilön itsemääräämisoikeuden sivuttaminen, jos henkilö ei ole itsemääräävässä tilassa, joko väliaikaisesti,¹⁷¹ henkilöllä ei ole koskaan ollut itsemääräävää tilaa¹⁷² tai henkilö on menettänyt sen lopullisesti¹⁷³. Kaikki muu on ei oikeutettua-paternalismia.¹⁷⁴

Moni voi ajatella, että paternalismilla tehdään toiselle henkilölle hyvää. Kuitenkin pahimmassa tapauksissa paternalismia käytetään väärin ja sillä rikotaan henkilön itsemääräämisoikeutta. Varsinkin auktoriteetti asemaan perustuen paternalismilla voidaan sen suurempia ajattelematta kävellä potilaan oman tahdon yli, koska oletetaan, mikä on parasta henkilölle, eikä olla kysytty hänen mielipidettään. Potilaslaki määrää 5. §:ssä tiedonsaantioikeudesta, jonka mukaan potilaalle on annettavat tietoa terveydestä, hoidon merkityksestä, ei hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista, jos se ei ole vastoin potilaan tahtoa tai silloin, kun todennäköisesti se aiheuttaisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle. Samoin sosiaalihuollon asiakaslain 5. § määrää asiakkaan oikeudesta saada selvitys toimenpidevaihtoehdoista. Toisen momentin mukaan selvitys pitää huolehtia siitä, että asiakas riittävästi ymmärtää asian sisällön ja merkityksen.

Lainsäädäntö siis takaa, että potilaan tai sosiaalihuollon asiakkaan on saatava riittävästi tietoa omasta hoidostaan ja hoitovaihtoehdoistaan. Henkilön oma päätös on sitten päättävä, kuunteleeko tai ottaako hän vastaan tätä tietoa. Jos henkilö ei ole kompetentti, voidaan lakiin nojaten käyttää paternalismia päätöksen teossa, mutta muutoin on mahdollisimman pitkälle noudatettava henkilön omaa tahtoa koskien omaa hoitoaan. Toisaalta se ei poista velvollisuutta edistää kuitenkin henkilön hoitoa tai terveyden ja hyvinvoinnin edistämistä¹⁷⁵. Tärkeintä on koittaa päästä yhteisymmärrykseen asiasta.

¹⁷⁰ Pahlman 2003, s. 179.

¹⁷¹ esimerkiksi vakavasti loukkaantunut tajuton henkilö

¹⁷² alaikäiset ja kehitysvammaiset henkilöt

¹⁷³ esimerkiksi pitkälle edennyttä muistisairautta sairasta ihminen.

¹⁷⁴ Pahlman 2003, s. 181.

¹⁷⁵ KKO: 2019:98. Päätöksessä lääkäri tuomittiin virkavelvollisuuden rikkomisesta sydäninfarktipotilaan hoidossa, koska hoidon viivästyminen katsottiin edesauttaneen potilaan menehtymistä. Lääkäriin olisi pitänyt potilaan vastustelusta huolimatta noudattaa alueen hoitoprotokollaa ja informoida potilasta paremmin hänen tilastaan.

3.2. Itsemääräämisoikeus lainsäädännössä

Itsemääräämisoikeutta on pyritty parantamaan jo useamman kerran. Alkujaan jo Suomen Hallitusmuoto 94/1919 luo pohjaa toisessa luvussaan Suomen kansalaisen yleiset oikeudet ja oikeusturva nykyiselle lainsäädännölle perustuslain pykälille. Nykyään henkilön itsemääräämisoikeus saa perusteensa jo perustuslain perusoikeussäännöistä. Perustuslain 1§:n valtiosääntö turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden ja yksilön vapauden ja oikeudet. Tähän katsotaan kuuluvan myös yksilön itsemääräämisoikeus¹⁷⁶. Sen toisen luvun 7 § säättää jokaisen oikeudesta elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Henkilökohtaista vapautta pidetään yleisperusoikeutena ja sen suoja kattaa fyysisen vapauden ohella myös ihmisen tahdonvapautta ja itsemääräämisoikeutta¹⁷⁷. Lisäksi perustuslakivaliokunta on katsonut, että 7 § lisäksi myös Suomen perustuslain 10 §:n säännökset yksityiselämän suojasta erityisesti korostavat henkilön itsemääräämisoikeutta¹⁷⁸. Yksityiselämän suojaan puuttuu myös Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8. artikla. Yksityiselämän piiriin katsotaan kuuluvaksi oikeus pitää suhteita ja solmia niitä muihin ihmisiin ja ympäristöön ja määrätä itsestään ja ruumistaan. Viranomainen tai muu taho ei saa puuttua mielivaltaisesti tai aiheettomasti ihmisen yksityiselämään. Lisäksi yksityiselämän suoja vaatii toimenpiteitä yksilön suojaamiselta toisten yksilöiden loukkauksia vastaan.¹⁷⁹

Itsemääräämisoikeus on perusoikeuksien lisäksi keskeisessä asemassa Suomen ratifioimissa ihmisoikeussopimuksissa. Itsemääräämisoikeudesta säädetään muun muassa Euroopan ihmisoikeussopimuksessa, Euroopan unionin perusoikeuskirjassa (2000/c 364/01) ja Euroopan neuvoston yleissopimuksessa ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla. Esimerkiksi oikeudesta henkilökohtaiseen koskemattomuuteen säädetään EU:n perusoikeuskirjan 3 artiklassa, joka takaa oikeuden ruumiilliseen ja henkiseen koskemattomuuteen. Koskemattomuus tarkoittaa muun muassa sitä, että henkilölle pakolla tehtäviä lääketieteellisiä tai vastaavia toimenpiteitä ei saa tehdä¹⁸⁰. Lisäksi koskemattomuus turvataan rikoslain (39/1889) pykälillä, jotka kriminalisoivat henkeä, vapautta ja koskemattomuutta loukkaavat tapaukset.

¹⁷⁶ HE 309/1993, s. 42.

¹⁷⁷ HE 309/1993, s. 46.

¹⁷⁸ Esim. PeVL 48/2014 vp, s. 2 ja PeVL 10/2012 vp, s. 2–3.

¹⁷⁹ HE 309/1993, s. 52–53.

¹⁸⁰ HE 309/1993, s. 47.

Itsemääräämisoikeuden voidaan koostuvan kaikista niistä oikeuksista, jotka takaavat henkilölle vapautta ja toimia oman päätöksensä mukaan. Edellä mainittujen perustuslain pykälien lisäksi myös perustuslain pykälät 11–13¹⁸¹ osallistuvat itsemääräämisoikeuden toteutumiseen turvaamalla sitä. Jos itsemääräämisoikeutta mietitään implisiittisenä ja eksplisiittisenä perusoikeutena, niin voidaan katsoa, että itsemääräämisoikeus rakentuu monesta eri eksplisiittisestä oikeudesta ja monipuolisuuden takia, siitä tulee tärkein implisiittinen perusoikeus.¹⁸² Neuvonen ja Rautiainen ovat nostaneet esille, että on hyvä pohtia sitä, että itsemääräämisoikeus pitäisi tuoda perustuslaissa eksplisiittisesti esille. Tämä varmistaisi paremmin sen, että itsemääräämisoikeus ei olisi vaikeasti tulkittavissa ja nousisi vain epäsäännöllisesti esille. Tällöin myös se turvaisi itsemääräämisoikeuden paremman toteutumisen yhtenä tärkeänä perusoikeutena.¹⁸³ Itsemääräämisoikeuteen liittyvä lainsäädäntö on prosessissa. Tästä lisää kappaleessa 3.5.

3.3. Itsemääräämisoikeuden sääntely

Potilaan ja sosiaalihuollon asiakkaan itsemääräämisoikeudesta säädetään tarkemmin potilaslaissa sekä sosiaalihuollon asiakaslaissa. Potilaslain 2. luvun 3§:n 2 mom. mukaan potilaan hoito on järjestettävä ja häntä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä että hänen vakaumustaan ja hänen yksityisyyttään kunnioitetaan.

Potilaslaki määrää potilaan itsemääräämisoikeudesta sen 2. luvun 6 §:ssä. Pykälän 1. mom. mukaan potilasta pitää hoitaa yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Toinen momentti määrää esimerkiksi, jos kehitysvammainen henkilö ei pysty päättämään omasta hoidostaan, pitää hänen laillista edustajaansa tai lähiomaista tai muuta läheistä kuulla ennen hoitopäätöstä henkilölle parhaiten vastaavasta hoidosta. Jos selvitystä ei saada, pitää potilasta hoitaa tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. Kolmas momentti tarkentaa toisen momentin tapauksia. Niihin pitää saada potilasta edustavan tahon suostumus, jossa pitää ottaa huomioon potilaan aiemmin ilmaisema tahto tai henkilön henkilökohtainen etu. Jos edustava taho kieltäytyy hoidosta pitää potilasta hoitaa muulla lääketieteellisellä hyväksyttävällä tavalla. Jos edustavan tahon henkilöt ovat eri mieltä hoidosta, pitää hoidon olla potilaan henkilökohtaisen edun mukaista. Lain 8§:n mukaan kuitenkin kiireellisissä tilanteissa henkeä tai terveyttä uhkaavaan vaaran torjumiseksi on annettava tarpeellinen hoito, jos tahdosta ei ole tietoa tai siitä ei voida saada selvyyttä potilaan tilan vuoksi.

¹⁸¹ PL 11 § omantunnonvapaus, 12 § sananvapaus, 13 § yhdistymisvapaus.

¹⁸² Neuvonen – Rautiainen 2015, s. 34–35.

¹⁸³ Neuvonen – Rautiainen 2015, s. 35–36.

Sosiaalihuollon asiakaslaki puolestaan määrää lähes samoin sanoin lain 2. luvun 4§:n 1. ja 2. momentissa, jossa vielä määrätään, että sosiaalihuoltoa toteuttaessa on otettava huomioon asiakkaan toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet. Lisäksi lain 8§ pykälä määrää itsemääräämisoikeudesta ja osallistumisesta. Toteutettaessa sosiaalihuoltoa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide ja muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Lisäksi asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujansa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Lain esitöissä pykälän itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan omasta elämästä määräämistä ja omaa elämää koskevien päätösten toteuttamista. Tähän päästökseen pitää henkilöllä olla edellytyksiä ja kykyä harkittuihin ja itsenäisiin päätöksiin ja tekoihin. Lisäksi se on kykyä toimia ilman, että ulkoiset tekijät estävät tahdonmuodostusta. Henkilöä pidetään itsemäärääjänä, jos hän ymmärtää asian kannalta erilaiset vaihtoehdot, osaa arvioida mahdolliset seuraukset ja pystyy päättämään asiassa tarvittavan ratkaisun. Lisäksi todetaan, että asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaatii yhteistyötä ja vuorovaikutusta asiakkaan ja sosiaalihuollon tahon kanssa.¹⁸⁴

Sosiaalihuollon asiakaslain 9§ määrittää itsemääräämisoikeutta erityistilanteissa eli tilanteissa, jossa asiakas ei sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty osallistumaan tai vaikuttamaan palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Erityistilanteeksi katsotaan myös, jos asiakas ei ymmärrä ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutusta. Tällöin tahtoa on selvitettävä yhteistyössä asiakkaan laillisen edustajan tai omaisen tai muun läheisen henkilön kanssa. Esitöissä kuitenkin huomautetaan, että pääsääntö itsemääräämisoikeudesta on 8§:ssä, jota tulisi noudattaa kaikissa tilanteissa¹⁸⁵.

Hallituksen esitöissä edellä mainittuun ryhmään kuuluvat esimerkiksi kehitysvammaiset henkilöt. Esitöissä korostetaan, että erityistilanteissa tulee myös selvittää asiakkaan toiveet ja mielipide mahdollisimman tarkkaan.¹⁸⁶ On hyvä muistaa, että henkilön kykyä päättää omista asioista ei pidetä samana asiana kuin oikeustoimikelpoisuus. Oikeustoimikelvoton henkilö voi kyllä olla kykeneväinen päättämään omista asioista.¹⁸⁷ ja oikeustoimikeloisuutta on voitu esimerkiksi rajata

¹⁸⁴ HE 137/1999 vp, s. 23.

¹⁸⁵ HE 137/1999 vp, s. 23.

¹⁸⁶ HE 137/1999 vp, s. 23.

¹⁸⁷ Pahlman 2003, s. 214.

vain tilapäisesti. Itsemääräämisoikeutta määriteltäessä on myös huomioitava, että vanhuus tai raihnaus ei poista kykyä huolehtia omista asioistaan¹⁸⁸.

Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla (24/2010) turvaa ihmisarvoa ja identiteettiä sekä koskemattomuutta ja muita oikeuksia ja perusvapauksia biologian ja lääketieteen sovellusten alalla. Sen 6 artiklan mukaan henkilöt, kuten esimerkiksi kehitysvammaiset henkilöt, jotka eivät pysty itse antamaan suostumustaan tarvitsevat suojelua. Olennaista on ymmärtää, että diagnosoitu sairaus ei tee henkilöstä kykenemätöntä päättämään omista asioistaan¹⁸⁹, joten kehitysvamma diagnoosin saanut henkilö ei suoraan ole kykenemätön päättämään omista asioista.

YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista 3 art. a kohdan mukaan yleissopimuksen periaatteena on mm. yksilöllisen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, johon sisältyy vapaus tehdä omat päätökset. Artikla 5 säätelee puolestaan tasa-arvosta ja yhdenvertaisuudesta, jossa korostetaan syrjinnän kieltoa, yhdenvertaista oikeussuojaa ja syrjinnän poistoa. Myös 12 artikla liittyy yhdenvertaisuuteen ja korostaa yhdenvertaisuutta lain edessä sekä oikeustoimikelpoisuuden tukemisesta ja sen väärinkäytön ehkäisystä. 14 artikla säätelee henkilön vapaudesta ja turvallisuudesta ja 15 artikla vapautta kidutuksesta, julmasta, epäinhimillisestä tai halventavasta kohtelusta. Lisäksi kielletään alistaminen lääketieteellisen tai tieteellisiin kokeisiin ilman vapaata suostumusta.

Sopimuksen 16 art. 4. kohta mukaan hyväksikäytön, väkivallan tai väärinkäytösten kohteeksi joutuneiden toipuminen ja sopeutuminen on tapahduttava ympäristössä, joka edistää muun muassa henkilön itsemääräämisoikeutta. Toisin sanoen, jos vammaista henkilöä on hyväksikäytetty esimerkiksi henkilöön kohdistuvassa päätöksenteossa pitää toipumisen tapahtua niin, että se tukee itsemääräämisoikeuden vahvistamista. 19 artikla puolestaan säätelee itsenäisesti elämisestä ja osallisuudesta yhteisössä. Artiklassa korostetaan, että diagnoosi ei kerro missä henkilön pitäisi asua vaan henkilö saa itse päättää missä, miten ja kenen kanssa hän asuu.

¹⁸⁸ Pahlman 2003, s. 215.

¹⁸⁹ Pahlman 2003, s. 217.

Lisäksi 25 art. d kohta kohdistaa vaatimuksen terveydenhuoltoalan ammattihenkilöihin¹⁹⁰ järjestää samanlaatuista hoitoa vammaisille henkilöille kuin muille. Hoidon pitää perustua tietoon ja vapaaseen suostumukseen. Lisäksi terveydenhuoltoalan ammattihenkilöitä vaaditaan lisäämään tietoisuutta muun muassa itsemääräämisoikeudesta. Sopimuksen perusteella voidaan siis olettaa, että itsemääräämisoikeuden tietoisuutta lisätään vammaisten henkilöiden parissa, jotta se toteutuisi paremmin. Voidaankin todeta, että YK:n vammaisten yleissopimus vahvistaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta usean artiklan ja yleisten velvoitteiden kautta ja tukee kansallista lainsäädäntöä.

Yleissopimuksen ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla toisessa luvussa käsitellään suostumusta terveyteen kohdistuvaan toimenpiteeseen. 5. artiklan mukaan toimenpide voidaan suorittaa vain, jos kyseinen henkilö on antanut suostumuksen vapaasta tahdostaan ja tietoisena kaikista asiaan vaikuttavista seikoista. 6. artikla tarkentaa suojelua henkilöille, jotka eivät voi antaa suostumustaan. Artiklan 6 kohdan 3 mukaan, jos aikuinen ei lain mukaan voi antaa suostumustaan esimerkiksi kehitysvammaisuuden vuoksi, voidaan toimenpide suorittaa vain hänen laillisen edustajansa tai laissa määrätyn viranomaisen tai henkilön tai muun tahon luvalla. Kyseisen henkilön tulee mahdollisuuksien mukaan osallistua luvan antamiseen. Lisäksi 9. artikla korostaa, että henkilön aiemmin ilmaisema tahto tulee ottaa huomioon, jos henkilö ei ole toimenpiteen ajan kohtana sellaisessa tilanteessa, että hän pystyy ilmaisemaan tahtoaan. Kuitenkin toimenpide voidaan suorittaa vain, jos siitä on henkilölle välitöntä hyötyä. Lisäksi lupa voidaan perua milloin tahansa.

Mielenkiintoista on, että yleissopimuksen mukaan kehitysvammaiselle henkilölle voidaan tehdä toimenpide, jos hänen laillinen edustajansa tai laissa määrätty viranomainen, henkilö tai muu taho antaa siihen luvan. Häätötilanteista määrätään erikseen artiklassa 8 ja ne ovat ymmärrettävämpiä tilanteita, mutta itsemääräämisoikeuden näkökulmasta yleissopimus antaa mielestäni liian laajan vaihtoehtojen mahdollisuuden, eikä varmista riittävästi vammaisen henkilön omaa tahtoa ja itsemääräämisoikeutta.

¹⁹⁰ Lain terveydenhuollon ammattihenkilöistä (599/1994) 2 §:ssä määritellään terveydenhuollon ammattihenkilöt: 1. henkilö, joka on ko. lain nojalla saanut ammatinharjoittamisoikeuden (laillistettu ammattihenkilö) tai ammatinharjoittamisluvan (luvan saanut ammattihenkilö) sekä 2. henkilö, jolla on ko. lain nojalla oikeus käyttää asetuksella säädettyä terveydenhuollon ammattihenkilön ammattinimikettä (nimikesuojattu ammattihenkilö).

Kehitysvammalain 42 § puolestaan määrää itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta. Pykälä kieltää ihmisarvon loukkaamisen ja määrää vakaumuksen ja yksityisyyden kunnioittamisesta. Erityishuollossa on otettava huomioon henkilön toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet, mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissa on turvatta ja hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta on edistettävä ja ylläpidettävä.

Itsemääräämisoikeutta voidaan katsoa säädeltävän myös holhoustoimilain perusteella. Lain 4 luku määrää vajaavaltaisen asemasta. Vajaavaltaisiksi julistaminen on itsemääräämisoikeuden rajoittamista ja sitä käsitellään seuraavassa luvussa. Lain 23 §:n mukaan vajaavaltaiseksi julistettu voi itse päättää itseään koskevasta asiasta, jos hän kykenee ymmärtämään asian merkityksen. Lisäksi vajaavaltaiseksi julistetulla henkilöllä on oikeus tehdä oikeustoimia, jos ne ovat tavanomaisia ja merkitykseltään vähäisiä määrätään lain 24 §:ssä. Oikeustoimi tulee sitovaksi, jos edunvalvoja tai henkilö itse täysivaltaiseksi tultuaan sen hyväksyy lain 26 §:n mukaan. Oikeustoimesta ja sen sitovuudesta määrätään myös pykälissä 27 ja 28.

Omaisuuksien suhteen määrätään lain 25 §:ssä, jonka mukaan vajaavaltainen henkilö saa esimerkiksi määrätä vajaavaltaisuuden aikana ansaitusta omaisuudesta ja edunvalvojan henkilökohtaista käyttöä¹⁹¹ antamastaan omaisuudesta. Potilaalla on siis vajaavaltaiseksi julistamisesta huolimatta myös oikeutta itsemääräämiseen. Edunvalvojalla on tämän tukemisessa ja valvomisessa tärkeä asema, koska edunvalvojan tulee aina ajatella edunvalvottavan etua ja rajoittamista saa tehdä vain siinä määrin mikä asianosaisen edun suojaamiseksi on tarpeen.

Itsemääräämisoikeuteen luetaan myös oikeus vapauteen, koskemattomuuteen ja yksityisyyteen. Näitä oikeuksia suojellaan myös rikoslain pykälillä. Kun puhutaan vammaisista henkilöistä, jotka ovat heikoimmassa asemassa, voivat he joutua helposti myös rikoksen uhriksi. Laitosolosuhteissa tapahtuvat rajoittamiset voivat ääritapauksissa täyttää myös rikoslain tunnusmerkistön. Rikoslain luvuista oleellisimmat ovat luku 21 henkeen ja terveyteen kohdistuvista rikoksista, joka säättää esimerkiksi pahoinpitelystä (5§), vamman tuottamisesta (10§), vaaran aiheuttamisesta (13§) ja heitteillepanosta (14§). Luku 24 säättää puolestaan yksityisyyden, rauhan ja kunnian loukkaamisesta sisältäen pykälää muun muassa kotirauhan rikkomisesta (1§), salakuuntelusta (5§) ja salakatselusta (6§) ja kunnianloukkauksesta (9§). Lisäksi rikoslain 25 luku säättää vapauteen kohdistuvista rikoksista, kuten esimerkiksi vapaudenriistosta (1§), laittomasta uhkauksesta (7§), vainoamisesta

¹⁹¹ 38 §.

(7a§) sekä pakottamisesta (8§). Pykälien tarkkaa sisältöä ei ole oleellista käydä läpi. Lisäksi on hyvä huomioda, että monet mainituista pykälistä ovat perusmuotoisia rikkomuksia ja monesta löytyy myös lievän tai törkeän muodon rikkomus.

Itsemääräämisoikeuden toteutumista valvoo myös viranomaiset. Seuraavaksi käydään läpi eduskunnan oikeusasiamiehen sekä valtioneuvoston oikeuskanslerin julkaisemat asiakirjat liittyen itsemääräämisoikeuteen. Haku suoritettiin kyseessä olevan viranomaisen sivuilta löytyvän hakupalvelun avulla. Hakusanana käytettiin itsemäärää* -termiä. Asiakirjoja ei käydä yksityiskohtaisesti läpi vaan niihin viitataan asian yhteydessä.

Eduskunnan oikeusasiamiehen toimisto on tehnyt useamman tarkastuskäynnin palveluasumisen yksiköihin. Yleisinä huomioina eri tarkastuskäynneistä nousee esille, että oikeusasiamies kiinnittää huomiota rajoitustoimenpiteiden käyttöön. Niistä muistutetaan, että rajoitustoimenpide ei saa kestää enempää kuin on välttämätöntä ja rajoitustoimenpiteen pitää olla oikein mitoitettu. Lisäksi nostetaan esille huomio, että pitää myös selvittää onko muita lievempiä keinoja toteuttaa rajoitusta ja rajoitustoimenpiteiden seuranta pitää olla kunnossa.¹⁹² Alaikäisten ja lasten kohdalla on nostettu esiin rajoitustoimenpiteen olevan aina viimesijainen keino. Lisäksi oikeusasiamies on tuonut esille, että normaalin lasten kasvatukseen kuuluvien toimenpiteiden ja rajoitustoimenpiteiden välinen raja ole selkeä.¹⁹³

Kirjaamisen merkityksen rajoitustoimenpiteiden sekä erilaisten hoidon toimenpiteiden kohdalla oikeusasiamies nostaa tapauksessa EOAK/3287/2017. Tapauksessa on vammaisen henkilö joutunut tahdosta riippumattomaan hoitoon mielenterveyslain perusteella. Päätöksessä katsotaan rikotun vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta ja perusoikeuksia, koska henkilö on joutunut ruokailemaan lattialla ja hän ei ole päässyt vessaan halutessaan, eikä hänen turvallisuudestaan ole huolehdittu koko ajan. Tapauksessa korostuu seikkana kirjaamisten puutos, koska ilman kirjauksia ei voida todeta, että rajoitustoimenpiteet olisi päätetty ja tehty asianmukaisesti.

Mielenkiintoinen tapa toimia löytyy tapauksesta EOAK/5491/2019, jossa oikeusasiamies nostaa esille itsemääräämisoikeuteen liittyvän käsikirjan (IMO-käsikirja). Siinä on määritelty esimerkiksi asumisyksikön ohjeet rajoitustoimenpiteisiin. Tätä sovelletaan lähtökohtaisesti ohjeena kaikkiin

¹⁹² EOAK/3351/2018.

¹⁹³ EOAK/5030/2018.

henkilöihin. Oikeusasiamies huomauttaa, että varsinkin lasten kohdalla ei ole poikkeuksia rajoitustoimenpiteitä koskevassa päätöksenteossa, vaikka IMO-käsikirja neuvoisikin yleisiä käytäntöjä.

Oikeuskanslerin korostaa päätöksessään OKV/3208/10/201 lasten mielipiteen kuulemista häntä koskevissa asioissa myös vammaisten lasten kohdalla. Lisäksi oikeuskansleri nostaa esille vammaisten henkilöiden oikeuksien turvaamisesta sukupuolisensitiivisissä avustamistilanteissa. Tässä oikeuskansleri haluaa huomauttaa, että näissä avustustilanteissa mennään henkilön yksityisyyden alueelle ja henkilöllä pitää olla oikeus päättää ja vaikuttaa esimerkiksi siihen kuka häntä avustaa kyseisissä toimenpiteissä.

Eduskunnan oikeusasiamies ja valtioneuvoston oikeuskansleri tekevät heille kuuluvaa valvontaa. Oikeusasiamiehen toimisto on tehnyt useita ennalta ilmoittamattomia tarkastuksia asumispalveluiden yksiköihin ja seikkaperäisesti tutkinut niiden toimintatapoja esimerkiksi itsemääräämisoikeuden näkökulmasta. Samoin oikeuskansleri on tutkinut eri tapauksia ja paikkoja, ja niiden vaikutusta itsemääräämisoikeuteen. Itsemääräämisoikeuden toteutumista säädellään useassa eri laissa. Lisäksi eri viranomaisilla on vastuu ja velvollisuus huolehtia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja siitä, että rajoittamistoimenpiteet ovat tarkkarajaisia ja noudattavat lakia. Näillä tutkimuksilla ja toimenpiteillä edistetään vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja muiden perusoikeuksien toteutumista, kun viranomaisten puolesta jalkaudutaan tutkimaan arkea. Samalla pystytään puuttumaan niin sanottuun laitosaltaan¹⁹⁴.

3.4. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

3.4.1. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen lainsäädännössä

Itsemääräämisoikeus on perusoikeutena hyvin vahva ja sen pitää ulottua mahdollisimman pitkälle. Yleisesti perusoikeuksien rajoittamisessa kuitenkin pitää huomioida, että toisen henkilön perusoikeuden vaaliminen ei voi johtaa toisen henkilön perusoikeuden loukkaamiseen. Kahden perusoikeuden välisessä ristiriidassa pitää taas käyttää punnintaa, jotta perusoikeudet toteutuisivat ristiriitatilanteesta mahdollisimman hyvin. Perusoikeuksien rajoittaminen perustuu pitkälti

¹⁹⁴ Laitosvallalla tarkoitetaan eri hoitoyksiköissä ja laitoksissa henkilökunnan käyttämää valtaa asukkaita kohtaan.

lainsäädäntöön ja sen soveltamiseen, mutta myös valtiosäännön sisäistämällä keinoilla.¹⁹⁵ Perustuslain 23 § määrää perusoikeuksista poikkeusoloissa. Tätä pykälää ei kuitenkaan tutkielman rajaamisen kannalta käsitellä osana itsemääräämisoikeuden rajoittamista, koska kyse on enemmän jokapäiväisestä toiminnasta.

Kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa on perusoikeuksiin puuttumisessa kyse rajoittamisesta sekä poikkeamisesta. Rajoituksella tarkoitetaan mahdollisuutta puuttua tai rajoittaa ihmisoikeussopimuksen turvaamaan oikeuteen normaalioloissa, jos se on perusteltu oikeuskohtaisesti.¹⁹⁶ Tästä voidaan mainita esimerkkinä mainita kehitysvammahuollossa sängynlaidan ylös nostaminen, joka tulkitaan rajoitustoimenpiteeksi, joka pitää kirjata ylös.

Perusoikeusuudistuksen yhteydessä perustuslakivaliokunta otti kantaa mietinnössään (PeVM 25/1994 vp.) perusoikeuksien rajoittamiseen. Valiokunnan mukaan perustuslain perusteella voidaan nostaa yleisiä rajoittamista koskevia vaatimuksia¹⁹⁷, joita tunnistettiin yhteensä seitsemän¹⁹⁸. Perusoikeuksia eivät siis voi yleisesti ottaen olla ehdottomia, mutta on tärkeää, että rajoitukset noudattavat perustuslakivaliokunnan ehtoja ja vaikuttavat mahdollisimman vähän henkilön oikeuksiin¹⁹⁹. Rajoitustoimenpiteiden pitää olla myös viimesijainen keino ja se pitää olla perusteltavissa. Esimerkiksi pelkkä sairaus tai resurssien puute tai kiire ei oikeuta rajoitustoimenpiteiden käyttöön.²⁰⁰

Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen tulee siis perustua lakiin. Lain potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) 6 §:n 2 momentin mukaan potilaan tahdosta riippumattomasta hoidosta määrätään mielenterveyslain (1116/1990) 8 §:ssä (hoitoon määräämisen edellytykset) sekä 28 §:ssä (itsemääräämisoikeuden rajoitukset), päihdehuoltolain (41/1986) 10 §:ssä (hoitoon määräämisen edellytykset), 26 §:ssä (eristäminen) ja 27 §:ssä (pakotteet ja rajoittaminen), tartuntatautilain (1227/2016) 6. luvussa (tartunnan leviämistä rajoittavia toimenpiteitä) sekä 16 §:ssä (pakollinen terveystarkastus) ja 47 §:ssä (pakollinen rokotus) sekä kehitysvammalaissa.

¹⁹⁵ Viljanen 2011, Perusoikeuksien ehdottomuus ja suhteellisuus.

¹⁹⁶ Viljanen 2011, Perusoikeuspoikkeukset ja tilapäiset poikkeukset perusoikeuksista.

¹⁹⁷ 1. Lailla säätämisen vaatimus, 2. Täsmällisyys ja tarkkarajaisuus, 3. Hyväksyttävyyysvaatimus, 4. Ydinalueen koskemattomuuden vaatimus, 5. Suhteellisuusvaatimus, 6. Oikeusturvavaatimus ja 7. Ihmisoikeusveloitteiden noudattamisen vaatimus.

¹⁹⁸ PeVm 25/1994 vp, s. 5.

¹⁹⁹ HE 309/1993 vp, s. 29.

²⁰⁰ Valvira 2023.

Kehitysvammalain luvussa 3 a määrätään itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta sekä rajoitustoimenpiteiden käytöstä. Lain 32 §:ssä määrätään puolestaan tahdosta riippumasta hoidosta. Kriteerejä tahdosta riippumattomalle hoidolle ovat henkilön kykenemättömyys tehdä hoitoaan ja huolenpitoa koskevia ratkaisuja, ja henkilö ei ymmärrä käyttäytymisen seurauksia. Henkilö todennäköisesti vakavasti vaarantaa terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta. Henkilön hoitoa ja huolenpitoa ei voida järjestää muulla tavoin. Pykälän 3 momentin mukaan tahdosta riippumattomasta hoidosta on tehtävä erityishuollon johtoryhmälle kirjallinen hakemus, jonka voi tehdä henkilön laillinen edustaja tai omainen tai muu läheinen. Jos edellä mainitut henkilöt eivät suostu tekemään hakemusta tai eivät ole oikeutettuja, niin viranomaisen voi tehdä hakemuksen. 33 §:ssä määrätään henkilön kuulemisesta. Tämä on tehtävä ennen henkilön määräämistä 33 §:n mukaiseen tutkimukseen hallintolain säädösten mukaisesti. Lain pykälät 37–39 tarkentavat tahdosta riippumatonta hoitoa.

Kehitysvammalain rajoitustoimenpiteistä määrätään lain 3 a -luvussa. Luvun 42 b § tarkentaa soveltamisalaa. Rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää sosiaalihuoltolain mukaan tehostetussa palveluasumisessa, laitospalveluissa tai vastaavissa yksityispalveluissa. Rajoitustoimenpiteet²⁰¹ on lueteltu 42 §:n kohdissa f – n. 42 d:n mukaan muita rajoitustoimenpiteitä, lukuun ottamatta rajoittavien välineiden ja asioiden käyttö päivittäisessä toiminnassa, valvottua liikkumista ja poistumisen estämistä, voidaan käyttää työtoiminnassa sekä päivätoiminnassa, jos paikalla on riittävästi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Myös edellä mainittuja kolmea rajoitustoimenpidettä voidaan käyttää, jos yksikössä on riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemusta. Rajoittavista toimenpiteistä 42 f § - 42 k §²⁰² sekä 42 n § 1 ja 2 mom. ei tarvitse tehdä kirjallista päätöstä, eikä niistä voi tehdä muutoksenhakua, mutta rajoitustoimenpiteet pitää kirjata. Puolestaan 42 g §, 42 j § (rajoitus toistuva), 42 k § (säännönmukainen ja pitkäkestoinen), 42 l §, 42 m § ja 42 n § 3 mom., pitää tehdä kirjallinen päätös, joista voi hakea muutosta hallinto-oikeudelta.

Itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa esimerkiksi holhoustoimilain 18 §:n mukaan, jos täysi-ikäinen henkilön on kykenemätön huolehtimaan omista tärkeistä eduistaan. Tuomioistuimien voi rajoittaa toimintakelpoisuuttaan siten, että henkilöllä on mahdollisuus tehdä tiettyjä oikeustoimia tai

²⁰¹ Rajoitustoimenpiteet: 42 f § kiinnipitäminen, 42 g § aineiden ja esineiden haltuunotto, 42 h § henkilötarkastus, 42 i § lyhytaikainen erillään pitäminen, 42 j § välttämättömän terveydenhuollon antaminen vastustuksesta huolimatta, 42 k § rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö päivittäisissä toiminnoissa, 42 l § rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö vakavissa vaaratilanteissa, 42 m § valvottu liikkuminen, 42 n § poistumisen estäminen.

²⁰² 42 g §, jos palautus yhden vuorokauden sisällä.

omaisuuteen liittyviä asioita ainoastaan edunvalvojan kanssa, tai hänellä ei ole ollenkaan kelpoisuutta tehdä näitä oikeustoimia tai hallita omaisuuttaan tai henkilö julistetaan vajaavaltaiseksi²⁰³. Pelkkä lääketieteellinen diagnoosi ei yksin tee henkilöstä holhouksen alaista.²⁰⁴

Toimintakelpoisuutta ei saa kuitenkaan rajoittaa enempää kuin asianomaisen edun suojaamiseksi on tarpeen²⁰⁵. Rajoitusta ei myöskään saa ulottaa koskemaan sellaista oikeustointa, jonka tekemiseen vajaavaltaisella on lain mukaan kelpoisuus²⁰⁶. Lain 20 §:n mukaan tuomioistuimen on rajoittamisen yhteydessä tarvittaessa määrättävä asianomaiselle edunvalvoja. Myös Digi- ja väestötietovirasto voi määrätä edunvalvojan. Edunvalvojasta on määrätty lain holhustoimesta lisäksi laissa edunvalvontavaltuutuksesta (648/2007). Ilmoituksesta holhousviranomaiselle edunvalvojan määräämiseksi säädetään lain sosiaalihuollon asiakaslain 9 §:n 2 momentissa. Kehitysvammaisten henkilöidenkin kohdalla selvitetään riittääkö edunvalvojan toiminta vai tarvitaanko tuomioistuimen päätös turvaamaan henkilö varallisuutta, toimeentuloa ja muita tärkeitä etuja. Lisäksi edunvalvojan määrääminen ei suoraan rajoita päämiehen eli henkilön, jolle edunvalvoja määrätään, oikeustoimikelpoisuutta eikä kelpoisuutta päättää varallisuudestaan²⁰⁷.

Rajoittamisen pitää siis perustua eduskunnan säätämään lakiin ja sen pitää olla tarkkarajaista. Rajoitustoimenpide tulee käyttöön, jos muut keinot eivät auta pääsemään tavoitteeseen. Asiasta pitää myös keskustella rajoitustoimenpiteen kohteeksi joutuneen kanssa ja varmistaa asia. Jos tämä ei ole mahdollista, niin asiasta pitää olla yhteydessä henkilön lähiomaiseen tai muiden läheisten kanssa. Rajoitustoimenpiteet pitää aina kirjata ja niistä on tehtävä yksilöity päätös, jonka tekee henkilöä hoitava lääkäri. Rajoitustoimenpide on aina tapauskohtainen ja määräaikainen.²⁰⁸

Myös muulla lainsäädännöllä puututaan itsemääräämisoikeuteen. Jaan vielä lainsäädännöllä puuttumisen suoraan ja epäsuoraan puuttumiseen. Suoralla puuttumisella tarkoitan esimerkiksi mielenterveyslainsäädännön pakkohoitoon liittyviä pykäläiä, jolloin henkilö tosin katsotaan epäkompetentiksi päättämään omasta terveydestään. Epäsuorasta puuttumisesta nostan esimerkin pelastuslainsäädännöstä. Pelastuslain (379/2011) 42 §:n mukaan viranomaisen virkatoimen

²⁰³ Vajaavaltaisella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta henkilöä alaikäisyyden takia sekä sellaista 18 vuotta täyttäneitä, joka on julistettu vajaavaltaiseksi.

²⁰⁴ HE 146/1998 vp, s.38.

²⁰⁵ vrt. PeVI suhteellisuusvaatimus

²⁰⁶ Laki holhustoimesta (442/1999) 4. luku vajaavaltaisen asema.

²⁰⁷ HE 146/1998 vp, s. 34.

²⁰⁸ Valvira 2023.

yhteydessä havaitsemastaan tai muutoin tietoonsa saamasta ilmeisestä palonvaarasta tai onnettomuusrikistä tulee salassapitosäännösten estämättä ilmoittaa asiasta pelastusviranomaiselle. Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että terveydenhuollon viranomainen käy kotikäynnillä henkilön kotona. Kodissa on paljon tavaraa tai poistumisreitti tulipalon syttyessä on estynyt, pitää viranomaisen tehdä ilmoitus asiasta ja pelastusviranomainen voi määrätä henkilön siivoamaan asunnon. Henkilö ei välttämättä tykkää siivota tai haluaa kerätä paljon tavaraa, jolloin siivouskehotus puuttuu ihmisen itsemääräämisoikeuteen. Tosin tässä tapauksessa kysymykseen tulee se, että samalla loukataan samassa talossa asuvien itsemääräämisoikeutta turvalliseen asumiseen. Tästä käytetään nimitystä yhtäläisten oikeuksien vaatimus²⁰⁹. Samaan kategoriaan voidaan mielestäni myös laittaa muut viranomaisia koskevat velvollisuudet, jotka liittyvät esimerkiksi ajo-oikeuteen tai ampuma-aseisiin tai suunnitteilla olevaan törkeään rikokseen²¹⁰.

Edellisen kappaleen esimerkkejä voidaan pitää henkilön autonomian ja julkisen auktoriteetin ristiriitana. Äärimmillään voidaan ajatella, että itsemääräämisoikeuteen ei sovi ulkoinen auktoriteetti. Toisaalta puhutaan myös legitiimistä auktoriteetista, jonka henkilö valitsee itse ja jonka toimintaa valvotaan ja joka toimii tarkoituksenmukaisesti. Tärkeintä kuitenkin on se, että auktoriteetti toimii aina nojaten legitiimisyhteensä. Lisäksi itsemääräämisoikeus painoarvo voi vaihdella eri tilanteissa kuten esimerkiksi niissä, jossa haitta muille on isompi kuin oikeus itselleen. Toisin sanoen itsemääräämisoikeuden voi kumota tietyissä tilanteissa toinen eettinen oikeus kuten oikeus elämään.²¹¹

3.4.2. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen käytännössä

Itsemääräämiseen puuttuminen voi olla tietyissä tapauksissa oikeutettua esimerkiksi mielenterveyslainsäädännön turvin. Tällöin yksilön valinnat eivät ole esimerkiksi hänen terveytensä tai henkeä. Manipulaatio tai yhteiskunnan valta, jossa ei anneta tarpeeksi tilaa henkilön omille ajatuksille vaan jaetaan esim. vammaisuuden perusteella omiin lokeroihinsa.²¹²

Jos mietitään vaikka vammaisen henkilön ja hyvinvointialueen työntekijän välistä suhdetta, niin työntekijällä on asiantuntijuuteen ja tietoon perustuvaa valtaa, julkista valtaa ja lain myöntämää

²⁰⁹ Pietarinen 1994, s. 35.

²¹⁰ Ajokorttilaki (386/2011) 21§, ampuma-aselaki (1/1998) 114§ ja rikoslaki (39/1889) 15. luku 10§.

²¹¹ Pietarinen 1994, s. 36–38.

²¹² Pahlman 2003, s. 171.

valtaa. Työntekijä voi myös päättää mitä palveluita myönnetään. Työntekijän onkin toimittava asiakkaan edun mukaisesti. Pahimmissa tapauksissa voi virkarikoksen tunnusmerkit täytyä.²¹³

Itsemääräämisoikeuteen voidaan yrittää vaikuttaa pakottamalla, manipuloimalla tai suostuttelemalla. Pakottamiselle tarkoitetaan tilanteita, jossa henkilön kyky toimia toisin ei ole mahdollista, sillä ei siis tarkoiteta suoranaista uhkaa eli ole ns. fyysistä pakottamista vaan psyykkistä. Psyykkisellä pakottamisella tarkoitetaan uhkia ja tarjouksia.²¹⁴ Tämä tarkoittaa, että jos henkilö ei esimerkiksi suostu iltapesulle, niin hän ei saa jogurttia iltapalalla. Tällöin henkilö, jota uhataan, tarvitsee olla jollain tapaa itsemääräävä, jotta hän voi punnita eri vaihtoehtoja ja toimia niiden mukaisesti.²¹⁵ Pakottaminen myös samalla rajoittaa itsemääräämisoikeutta sulkemalla pois eri vaihtoehtoja. Esimerkiksi jos uhataan kertoa jostain tapahtumasta esimerkiksi hoitajalla tai lääkärille, jos henkilö näin tekee, niin silloin suljetaan henkilöltä vaihtoehto pois ja hänet pakotetaan tekemään asia, jota hän ei halua tehdä. Pakottamiseksi voidaan myös lukea lahjojen tarjoaminen esimerkiksi tarjoamalla herkkuja, jos joku ihminen tekee tietyllä tapaa. Kuitenkin se miten pakottaminen rajoittaa itsemääräämisoikeutta vaihtelee.²¹⁶ Pakkokeinoja voi olla esim., pakkolääkitys tai pakkosyöttäminen, joka voi olla osa laitosaltaa.

Manipulaatio tarkoittaa puolestaan henkilön mielipiteeseen vaikuttamista. Lievempänä muotona voidaan pitää suostuttelua. Yleisempiä manipulaation muotoja on jättää kertomatta asioita tai antaa puolueellista informaatiota tai korostaa myönteisiä seikkoja ja vähättelemällä kielteisiä. Manipulaatiota on myös henkilön tunteisiin vetoaminen ja tunnetilojen hyväksi käyttäminen.²¹⁷ Esimerkkinä voidaan mainita, vaikka hoitajan kertovan tulevan surulliseksi, jos vammaisen henkilö tekee tiettyä asiaa tai kertoa jonkin toisen olevan reipas, kun hän teki niin ja nyt kyseisen vammaisen henkilön pitäisi toimia samalla tapaa. Voidaan siis puhua siitä, että hoitajan ja hoidettavan välillä on konflikti intressien välillä. Vammaisen henkilö tahtoo jotain, mutta hoitaja kävelee tahdon yli tai vaikuttaa jopa siihen miten vammaisen henkilö pystyy ilmaisemaan tahtonsa tai miten hän tulkitsee henkilön tahtoa.²¹⁸

²¹³ Pahlman 2003, s. 172.

²¹⁴ Pahlman 2003, s.175–176.

²¹⁵ Lagerspetz 1994, s. 111.

²¹⁶ Lagerspetz 1994, s. 112-114.

²¹⁷ Pahlman 2003, s. 176.

²¹⁸ Lagerzpetz 1994, s. 125.

Itsemääräämisoikeuteen kuuluu, ettei henkilön ratkaisuihin ja tekemisiin saa puuttua, jos henkilö on kompetentti ja ne koskevat henkilöä itseään, vaikka henkilö tekisi itselleen huonoja ratkaisua. Jos kuitenkin henkilön ratkaisu vaikuttaisi negatiivisesti toisen ihmisen itsemääräämiseen voisi asiaan puuttua. Konkreettinen esimerkki voi olla vaikkapa radioaseman valinta autossa. Yleensä näissä tilanteissa päästään sopimukseen.

Kuitenkin kyseessä voi olla henkilön ja virallisen auktoriteetin välinen tilanne. Jos auktoriteetti voidaan valita vapaaehtoisesti ja auktoriteetin valta perustuu henkilön omaan tahtoon, ei konfliktitilanteita pitäisi juuri syntyä. Kuitenkaan näin ei aina ole. Vammainen henkilö ei periaatteessa voi valita auktoriteettia muutoin kuin vaihtamalla hyvinvointialuetta. Toisaalta useat säännöt ovat samat riippumatta asuinpaikasta. Konfliktitilanteissa henkilön voi vastustaa auktoriteettia valittamalla päätöksistään normaalin protokollan mukaisesti.²¹⁹ Tällöin itsemääräämisoikeuden turvaamiseksi pitää tukea, neuvoa ja auttaa henkilöä prosessissa. Tämä tukeminen voi myös kuulua auktoriteetille, joka ei välttämättä herätä luottamusta aikaisemman konfliktitilanteen vuoksi.

Auktoriteetti voidaan jakaa käytännölliseen tai teoreettiseen. Teoreettinen auktoriteetti perustuu tietoon ja osaamiseen eikä suoranaisesti valtaan. Toki jos henkilön teoreettinen osaaminen vaikuttaa merkittävästi yhteiskuntaan, niin voidaan katsoa, että henkilöllä on myös valtaa.²²⁰ Tuorein esimerkki valtaa omaavasta teoreettisesta auktoriteetista on junaliikenteen lopettaneen vian korjaavalla asiantuntijalla. Hänen teoreettinen osaamisensa vaikuttaa siihen, kuinka nopeasti junat taas kulkevat ja matkustajat saavat toteuttaa vapaata liikkumistaan. Käytännöllinen auktoriteetti on esimerkiksi poliisi, jolla on lainsäädännöllinen oikeus antaa käskyjä. Jos käskyjä ei totella, poliisilla on oikeus ottaa henkilö kiinni ja käyttää valtaa. Samoin käskyjä toteltaessa poliisilla on valtaa. Yleensä voidaan todeta, että käytännöllisellä auktoriteetilla on oikeus omilla päätöksillään vaikuttaa toisen henkilön tai henkilön tekojen normatiiviseen asemaan.²²¹

Auktoriteetti voi olla monelle henkilölle luotettava henkilö, jolloin henkilö voi samalla sitoutua noudattamaan auktoriteetin päätöksiä ilman kyseenalaistamista. Tällöin voi seurata tapauksia, jolloin henkilö noudattaa auktoriteetin päätöksiä, vaikka hänellä olisi parempi osaaminen. Tämä vaikuttaa silloin henkilön itsemääräämisoikeuteen. Ajatuksena on tuoda teoreettinen ja

²¹⁹ Pietarinen 1994, s 36–37.

²²⁰ Lagerspetz 1994, s. 114–115.

²²¹ Lagerspetz 1994, s. 115.

käytännöllinen auktoriteetti yhteen.²²² Esimerkkinä voidaan ajatella lääkäriä, jonka osaamista arvostetaan ja joka voi tehdä virkälääkärinä esimerkiksi päätöksen tahdosta riippumattomasta hoidosta. Toki tällöin siihen vaikuttaa myös lainsäädäntö, mutta kuitenkin lääkäri tekee tarkkailulähetteen omien havaintojensa perusteella, jolloin jokin havainto voi saada enemmän huomiota ja joku jäädä vähemmälle huomiolle. Jolloin voidaan puhua paternalismista. Näihin tapauksiin toki pyritään vaikuttamaan niin, että tarkkailulähetteen jälkeen henkilön tilaa arvioi toinen lääkäri.

Auktoriteetti voi puolestaan saada oikeutuksen valtaan myös demokraattisin perustein. Tällöin voidaan katsoa, että päätös on tehty esimerkiksi äänestämällä ja silloin oletetaan, että enemmistö tietää parhaiten mitkä asiat ovat oikein ja että auktoriteeteiksi on valittu parhaat ihmiset.²²³ Tämäkään ei toki ole täysin ongelmatonta itsemääräämisen näkökulmasta. Eduskunta säätää lait, jotka vaikuttavat ihmisten arkeen esimerkiksi vammaispalvelulaki. Suomessa pyritään muodostamaan enemmistöhallitus, jotta päätökset menevät läpi opposition vastustuksesta huolimatta. Edellinen eduskunta halusi vammaispalvelulain tulevan voimaan jo aikaisemmin, mutta uusi hallitus siirsi sen voimaantuloa. Voidaan siis todeta, että enemmistöllä valittu auktoriteetti siirsi vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen liittyvän lainsäädännön voimaantuloa ja samalla vaikutti vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen.

Itsemääräämisoikeus vaatii kolmen eri tekijän samanaikaisuutta: vapaaehtoisuutta, kelpoisuutta ja tietoa²²⁴. Yhden ominaisuuden puuttuessa itsemääräämisoikeuden toteutuminen heikkenee tai estyy kokonaan. Yhteiskunnalla ja viranomaisilla on vastuu varsinkin tiedon jakamisesta²²⁵, mutta myös tukea henkilöä ymmärtämään annettu tieto sekä uskoa ja luottaa henkilön oikeuteen päättää asioista, vaikka ne olisivat viranomaisen ajatuksen vastaista.

Oikeusasiamies Jääskeläinen on ottanut kantaa asiassa 2540/4/15 potilaan itsemääräämisoikeuteen. Kyseessä oli ALS-tautia sairastava henkilö, joka halusi juoda juomansa ilman sakeuttamista, vaikka se aiheutti hänelle aspiraatorisikin ja sitä kautta mahdollisen hengenavaarallisen tilan. Henkilöllä oli hoitotahto ja lääketieteellisin perustein tehty elvytyskielto. Henkilön hoitava lääkäri oli antanut määräyksen nesteiden sakeuttamisesta aspiraatorisikin vuoksi. Asiasta kannellut henkilö halusi

²²² Lagerspetz 1994, s. 120.

²²³ Lagerspetz 1994, s. 121.

²²⁴ Pahlman 2003, s. 190.

²²⁵ Tiedonluovuttamista on säännelty esim. henkilötietolaki (523/1999) tai laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta (621/1999).

tietää, voidaanko hoitohenkilökuntaa velvoittamaan antamaan sakeuttamaton nestettä, koska aspiraatoririski on huomattava. Valviran kannanoton mukaan henkilöllä on oikeus tehdä päätöksiä, jotka voivat vahingoittaa hänen omaa terveyttään tai henkeään. Lisäksi henkilöllä on oikeus kieltäytyä hoidosta. Lisäksi Valvira toteaa, että terveydenhuollon ammattihenkilön on kunnioitettavat päätöksentekoon kykenevän potilaan omia päätöksiä. Oikeusasiamies viittaa Valviran nostamiin asioihin ja sen lisäksi päätöksentekoon liittyen, siihen kuinka kategorisesti henkilön on ilmaissut tahtonsa. Lisäksi korostetaan tiedonsaantioikeuden tärkeyttä ja asioiden kirjaamista.

Itsemääräämisoikeuden pitäisi toteutua jokaisen henkilön elämässä jokaisena päivänä. Kuitenkin vammaisten ja sairaiden henkilöiden kohdalla sitä joudutaan pohtimaan usein päätöksenteon yhteydessä. Itsemääräämisoikeutta säätelee usea laki, joihin vedotaan niin viranhaltijan kuin vammaisen henkilön toimesta. Väitän, että itsemääräämisoikeuteen puututaan rajoittavasti yleisten käytäntöjen ja lakiin vetoamiseen perusteella, vaikka lakiin vetoaminen ei aina perustuisi tietoon. Ongelmaksi asian tekee sen, että monesti henkilöt ovat heikommassa asemassa päätöksentekijään ja eivät pysty puolustautumaan täysin omia oikeuksiaan. Lisäksi päätöksentekijät saattavat ajatella tekevänsä parhaansa, vaikka puuttuvat samalla henkilön perusoikeuksiin. Toivon, että tuleva itsemääräämisoikeuteen liittyvä lainsäädäntöuudistus, ottaa kantaa myös näihin tapauksiin ja tuo niihin selkeyttä.

3.5. Itsemääräämisoikeuden lainsäädäntöuudistus

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen lainsäädännössä on vireillä. Siitä annettiin hallituksen esitys (HE108/2014), mutta se raukesi vaalikauden 2011–2014 päättyessä, koska sitä ei ehditty käsitellä. Tavoitteena oli uudistaa sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöä esimerkiksi kokoamalla itsemääräämisoikeutta rajoittavat säännökset saamaan säädökseen.²²⁶

Uudistus on kuitenkin jatkunut ja tavoitteena nyt on uudistaa lainsäädäntöä siten, että asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeus toteutuu, osallisuus lisääntyy ja rajoitustoimenpiteiden käyttö vähenee ²²⁷ . Sosiaali- ja terveysministeriön laatiman tiekartan mukaan esimerkiksi kehitysvammalain itsemääräämisoikeutta koskevan sääntelyn sijoittaminen asiakas- ja potilaslakiin

²²⁶ Eduskunta 2015. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus.

²²⁷ STM 2024.

tapahtuisi vuoden 2023 aikana²²⁸. Lisäksi laajan lakiuudistuksen aikaansaamiseksi on perustettu seurantaryhmä, jonka toimikausi ulottuu vuoden 2023 loppuun asti²²⁹. Sosiaali- ja terveysministeriöltä on ilmestymässä lasten ja nuorten sekä päihdepalvelujen asiakkaan itsemääräämisoikeutta koskevia julkaisuja.

Vuoden 2023 eduskuntavaalien jälkeen valmistui pääministeri Orpon hallitusohjelma, jossa otetaan kantaa itsemääräämisoikeuden lainsäädäntöön. Hallitusohjelman mukaan: ”Jatketaan asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuslainsäädäntötyötä, jonka tavoitteena on tukea ja vahvistaa itsemääräämisoikeutta ja varmistaa, että ihmisten perusoikeudet toteutuvat, kuitenkin siten, että asiakkaan turvallisuus ja yksilöllinen tarve voidaan huomioida kaikissa tilanteissa. Lainsäädäntö kehitetään tärkeys- ja kiireellisyysjärjestyksessä.”²³⁰ Lisäksi erikseen mainitaan, että vammaisten henkilöiden palveluissa itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava päätöksenteossa koko elämänkaaren ajan sekä kiinnitetään huomiota osallisuuden takaamiseen ja vammaisten henkilöiden kuulemiseen²³¹.

4 HENKILÖKOHTAINEN APU, VOIMAVARARAJAUS JA HYVINVOINTIALUEEN TEHTÄVÄ

4.1. Henkilökohtainen apu

Henkilökohtaisen avun määrittely on muuttunut tulevassa vammaispalvelulaissa. Kun nykyisessä vielä voimassa olevassa laissa 8 c §:n mukaan vaikeavammaisen henkilön on saatava välttämätöntä avustamista kotona sekä sen ulkopuolella päivittäin tapahtuvassa toiminnassa niin työssä, opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Henkilökohtaisella avulla autetaan vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan ja sitä on annettava vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei pienempi määrä turvaa välttämätöntä avuntarvetta.

²²⁸ STM 2021 (a).

²²⁹ STM 2021 (b).

²³⁰ Valtioneuvosto 2023, s. 29.

²³¹ Valtioneuvosto 2023, s. 33.

Voimaan tulevassa vammaispalvelulaissa henkilökohtainen apu määritellään puolestaan 9. §:ssä, joka on hyvin pitkälti saman kaltainen väistyvän lain kanssa. Suurin muutos on vaikeavammaisuuden vaatimuksen poistuminen. Tämä lisää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, koska vammaisia ei enää eritellä eri tasoille. Lisäksi henkilökohtaiseen apuun voi osana palvelua kuulua myös toimenpiteitä, jotka liittyvät terveyden ylläpitoon tai pitkäaikaisen sairauden hoitoon. Tällä pyritään takamaan mahdollisimman itsenäisen ja itsemääräämisoikeuteen perustuvan elämän eläminen.

Voimassa olevan lain 8 c §:n 1 momentissa henkilökohtaista apua annettaisiin kotona ja kodin ulkopuolella pykälän mukaisissa toimissa. Uudessa vammaispalvelulaissa palvelua ei enää määriteltäisi sen antamispaikan suhteen eli vammaisella henkilöllä on oikeus saada apua, jos hän sitä tarvitsee riippumatta paikasta. Oikeuskäytännön mukaan henkilökohtainen apu pitää myöntää myös ulkomaille suuntautuviin matkoihin esimerkiksi, jos henkilö on opiskelijavaihdossa tai asuminen on lähempänä vakituista kuin satunnaista asumista²³²

Päivittäinen toimi tapahtuu joka päivä tai harvemmin, mutta kuitenkin säännöllisesti tietyin aikaväleihin. Esimerkkeinä päivittäisestä toiminnasta voidaan mainita pukeutuminen, syöminen, hygienia, kodin hoito ja asioiden hoitaminen. Lisäksi jos vaikeavammaisella henkilöllä on huollettava tai hoidettava lapsi, koskee avustaminen myös lapsen päivittäisiin toimiin osallistumista.²³³

Vammaiselle henkilölle on tarjottava apua myös työhön, riippumatta toimiiko henkilö työsuhteessa tai yrittäjänä tai onko työ osa-aikaista. Kuitenkin työn pitää olla säännöllistä. Myös huippu-urheiluun verrattavissa oleva toiminta on työtä, jos urheilija harjoittelee apurahan avulla tai urheilu muutoin takaa henkilön toimeentulon. Henkilökohtaista apua voidaan antaa esimerkiksi urheilukilpailuihin osallistumiseen.²³⁴

Opinnoiksi luetaan niin tutkintoon tai ammattiin valmistavat opinnot kuin valmentava ja kuntouttava toiminta. Opiskeluun liittyvästä henkilökohtaisesta avustamisesta on hyvä huomata, että lukiossa ja korkeakoulussa opiskelun vaativa apu järjestetään vammaispalvelulain mukaan, mutta ammatillisessa oppilaitoksessa ensisijainen vastuu henkilökohtaisen avun järjestämisestä on

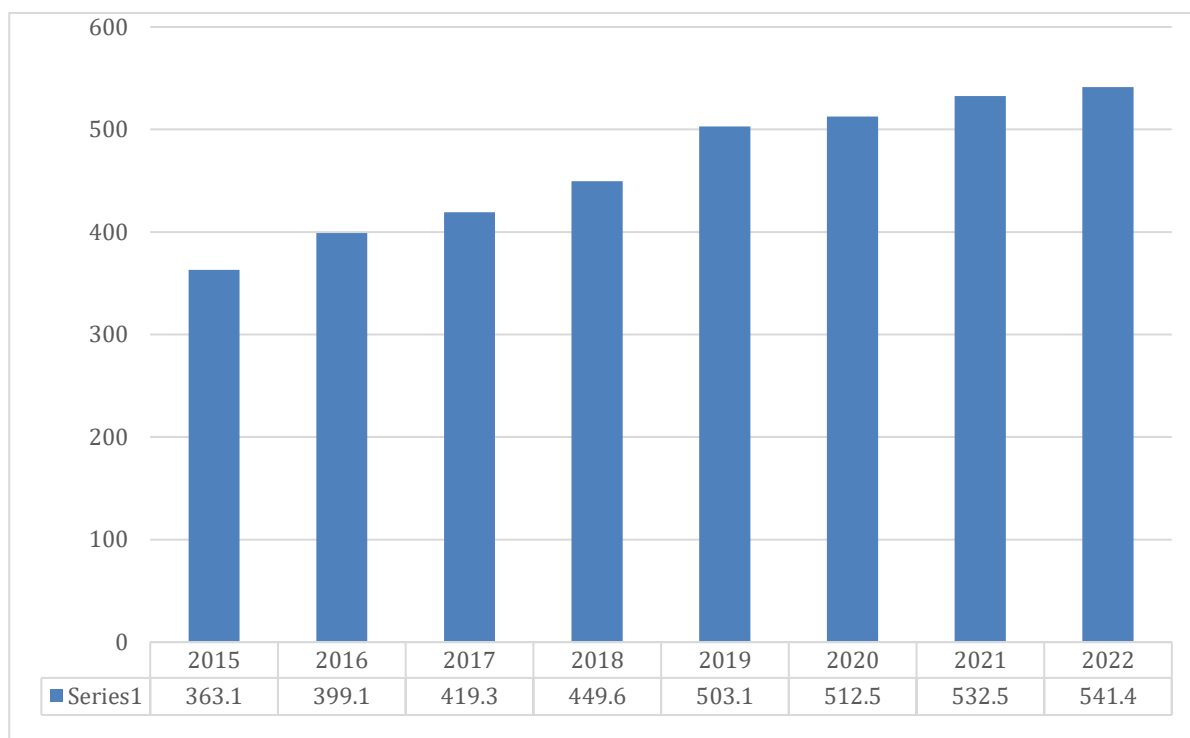
²³² HE 191/2022 vp, s. 183.

²³³ HE 191/2022 vp, s. 183.

²³⁴ HE 191/2022 vp, s. 184.

koulutuksen järjestäjällä, jos oppilaitos on erityisoppilaitos. Perusopetuksessa vastuu avustajapalvelusta kuuluu koulun opetustoimelle. Henkilökohtaisella avulla ei kuitenkaan saa paikata oppilaitoksen henkilöresurssia. Henkilökohtaista apua voi saada myös esimerkiksi kansanopistojen opintoihin. Määräävä tekijä on opiskelun kriteerit eli opintojen pitää parantaa valmiuksia tutkinnon tai ammatin opiskeluun tai vahvistaa vammaisen henkilön ammattitaitoa ja parantaa työllistymismahdollisuuksia.²³⁵

Lain mukaan henkilökohtaista apua annetaan vähintään 30 tuntia kuukaudessa. Tämä koskee harrastuksia, yhteiskuntaan osallistumista sekä ystävyys- ja sukulaissuhteiden ylläpitämistä. Vastaavalla viranomaisella eli hyvinvointialueella on kuitenkin mahdollisuus poiketa erityistilanteissa 30 tunnista ja myöntää pienempi määrä avustajatunteja. Silloin pitää kuitenkin perustella miten pienempi määrä riittää välttämättömän avun tarpeen tyydyttämiseen. Kuitenkin lain esitöissä huomautetaan, että vammaisella henkilöllä menee esimerkiksi kotitöihin tai liikkumiseen yleensä enemmän aikaa kuin vammattomilla henkilöillä.²³⁶



Kaavio 1: Henkilökohtaisen avun 18–64-vuotiaita asiakkaita vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut / 100 000 vastaavan ikäistä (id:3435)
© THL, Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi 2005-2023

²³⁵ HE 191/2022 vp. s. 184.

²³⁶ HE 191/2022 vp. s. 189.

Yllä oleva kaavio kertoo henkilökohtaisen avun asiakkaiden määrän lisääntymisen vuodesta 2015 vuoteen 2022. Kaaviosta voidaan huomata, että entistä useampi vammaisen henkilö on päässyt henkilökohtaisen avun piiriin, joka on itsemääräämisoikeuden kannalta hyvä asia. Mielenkiintoista on nähdä miten voimaan tuleva vammaispalvelulaki vaikuttaa henkilökohtaisen avun määrään.

4.1.1 Henkilökohtaisen avun toteuttaminen

Vielä voimassa olevan vammaispalvelulain 8d § määrää henkilökohtaisen avun järjestämistavoista. Pykälässä korostetaan, että järjestämistavoista päätettäessä kunnan on otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön oma mielipide, toivomukset, määritelty yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan. Tämä on tärkeä kirjaus myös itsemääräämisoikeuden näkökulmasta, jota käsitellään myöhemmin tässä tutkielmassa.

Henkilökohtaista apua voidaan järjestää kolmella eri tapaa. Ensimmäinen tapa on niin sanottu työnantajamalli, jossa kunta korvaa henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset lakisääteisine maksuineen ja korvauksineen sekä muut kohtuulliset avustajasta aiheutuvat kulut. Työnantajamalli on myös eniten keskustelua herättänyt malli juuri voimavararajauksen näkökulmasta. Esiin on nostettu uhka, että ilman riittäviä voimavaroja, vaikeavammaisen henkilö voi joutua vastuuttomaan tilanteeseen, jos henkilö ei pysty täyttämään työnantajan lakisääteisiä velvoitteita.²³⁷ Toisaalta laki velvoittaa, että vaikeavammaista henkilöä on tarvittaessa ohjattava ja autettava avustajan palkkaukseen liittyvissä asioissa. Lisäksi henkilökohtaisena avustajana ei voi toimia avustettavan henkilön omainen tai muu läheinen henkilö, ellei se ole vaikeavammaisen henkilön edun mukaista erityisen painavista syistä.

Toisena tapana laissa mainitaan palvelusetelit. Palvelusetelit annetaan avustajapalveluiden hankkimista varten ja ne perustuvat sosiaali- ja terveydenhuollon palveluseteleistä annettuun lakiin (569/2009). Lain 3 §:n toisen kohdan mukaan palvelusetelillä tarkoitetaan sitoumusta korvata palvelun kustannukset kunnan ennalta määräämään arvoon asti. Lain 4 §:n mukaan lisäksi kunta päättää ja hyväksyy palveluntuottajat, joihin palveluseteliä voi käyttää. Lain 6 §:n mukaan asiakkaan mielipide pitää ottaa mahdollisuuksien mukaan huomioon. Lisäksi asiakas voi kieltäytyä palvelusetelistä, jolloin kunnan pitää ohjata asiakas muilla tavoin järjestämien palvelujen pariin. Seitsemäs pykälä määrää arvon määräytymisestä. Arvon pitää olla kohtuullinen, jota arvioitaessa

²³⁷ Mäntymaa 2022.

pitää ottaa huomioon kunnalle aiheutuvat kustannukset, jos se järjestäisi palvelut itse. Samassa pykälässä mainitaan myös asiakkaan maksettavaksi jäävä arvioitu omavastuuosuus.

Kuitenkin lain sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista (734/1992) 4 §:n 5 kohta määrittelee vammaispalvelulain 8 §:n toisen momentin mukaan henkilökohtaisen avun maksuttomaksi. Kuitenkin lain sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 4 §:n 5 kohta tarkoittaa, että henkilökohtaisesta avusta voidaan periä maksua, jos henkilö saa niihin korvausta muun kuin vammaispalvelu lain nojalla. Toisaalta kaikki vammaispalvelulain mukaiset henkilökohtaisen avun järjestämistavat ovat maksuttomia vaikeavammaiselle henkilölle. Palvelusetelin arvon pitää olla riittävä, jotta vammaisen henkilö pystyy saamaan apua yksilöllisiin tarpeisiinsa muun muassa myös iltaisin ja pyhäpäivinä. Lisäksi hyvinvointialueen pitää seurata palvelusetelin arvon kehitystä ja nostaa sitä tarvittaessa.²³⁸

Kolmas tapa on hankkia vammaiselle henkilölle avustajapalveluita julkiselta tai yksityiseltä palveluntuottajalta, tuottamalla palvelu itse tai yhdessä yhden tai useamman hyvinvointialueen kanssa. Tulevassa vammaispalvelulaissa henkilökohtaisen avun tuottaminen määritellään sen 10 §:ssä. Aluksi viitataan vanhentuvan lainsäädännön kolmanteen tapaan toteuttaa henkilökohtainen apu eli lakiin hyvinvointialueesta (611/2021), jonka 9 §:ssä, jossa todetaan hyvinvointialueen voivan tuottaa palvelut itse, yhteistoiminnassa muiden hyvinvointialueiden kanssa tai hankkia ne muilta palvelujen tuottajalta. Järjestämisvastuu ei kuitenkaan poistu hyvinvointialueelta eli vastaavasti kuin aikaisemmin kunnat ovat voineet tehdä. Toinen tapa tuottaa henkilökohtainen apu on palvelusetelillä, josta on tarkemmin aikaisemmin tässä kappaleessa.

Uudessa lainsäädännössä kolmas tapa on puolestaan työnantajamalli, josta määrätään vammaispalvelulain 11 §:ssä. Verrattuna vielä voimassa olevaan vammaispalvelulakiin uudessa laissa on työnantajamalli saanut oman pykälän ja mallia on tarkennettu selkeästi. Vielä voimassa olevassa lain 8 d §:n 4. momentissa on todettu, että vaikeavammaista henkilöä on tarvittaessa ohjattava ja autettava avustajan palkkaukseen liittyvissä asioissa, kun uuden lain 11 §:n 4. mom. määrää, että hyvinvointialueen on annettava yksilöllistä neuvontaa ja tukea työnantajamalliin liittyvissä käytännön asioissa. Uusi laki siis velvoittaa antamaan enemmän ja yksilöllisempää apua sekä tarveperusteinen avunanto on poistunut.

²³⁸ HE 191/2022 vp, s. 189.

Uusi laki tarkentaa myös monelta muulta osin työnantajamallia. Laissa velvoitetaan, että vammaisen henkilö kykenee vastamaan työsopimuslain (55/2001) mukaisen työsuhteen työnantajalle tuomista velvoitteista. Näihin luetaan lisäksi myös esimerkiksi työaikalaki (872/2019), työturvallisuuslaki (738/2002) ja työterveyshuoltolaki (1383/2001) sekä muita lakeja. Vammaisen henkilön pitää siis olla lähtökohtaisesti oikeustoimikelpoinen, ja hänellä pitää olla myös valmiuksia päätöksen tekoon ja elämän hallintaan ²³⁹. Lisäksi vammaisen henkilön on annettava asiakassuunnitelmaan kirjattava suostumus työntajana toimimisesta. Hyvinvointialueen on annettava työntajana toimimisesta riittävä selvitys ²⁴⁰, että voidaan varmistua siitä, että vammaisen henkilö kykenee vastaamaan niistä. Hyvinvointialueen pitää myös arvioida selvityksen perusteella pystyykö vammaisen henkilö suoriutumaan työnantajan velvollisuuksista ja vastuista²⁴¹. Työntajana voi toimia myös alaikäisen lapsen huoltaja tai vammaisen henkilön edunvalvoja.

Uusi voimaan tuleva vammaispalvelulaki laajentaa vammaisten henkilöiden ryhmää, joilla on oikeus henkilökohtaiseen apuun. Lisäksi se mahdollisesti vähentää tapauksia, joissa vammaisen henkilö on joutunut työntajaksi ilman halua tai osaamista ²⁴², koska uusi laki velvoittaa hyvinvointialueen antamaan enemmän tukea ja työntajana voi toimia myös edunvalvoja tai alaikäisen huoltaja. Hyvinvointialueen pitää myös tehdä selvitys ja arvioida vammaisen henkilön kyky suoriutua työnantajan velvollisuuksista, viranhaltijalle jää siis vastuu ja oikeus päättää vammaisen henkilön kyvystä toimia työntajana. Päätös on luonnollisesti oikaisuvaatimuksen alainen, ja väitän, että ennen kuin laki saadaan voimaan ja siitä oikeuskäytäntöä, vaikuttaa voimavararajaus asian harkintaan, koska työnantajan vastuu säilyy aina vammaisella henkilöllä. Samalla myös lain tarkoitus saada useampi vammaisen henkilö henkilökohtaisen avun piiriin saattaa ontua, koska tutkimusten mukaan työnantajamalli on suosituin ja muut toteutustavat ovat jääneet vähälle käytölle ²⁴³. Toteutuakseen tämä vaatii myös hyvinvointialueilta selkää toimintatapamuutosta.

Mielestäni työnantaja mallissa toteutuu itsemääräämisoikeus parhaiten, koska silloin vammaisen henkilö saa itse päättää oman avustajansa eikä se ole sidonnainen kilpailutuksen tulokseen tai

²³⁹ HE 191/2002 vp, s. 192.

²⁴⁰ Selvitykseen kuuluu muun muassa tietoa palkasta, työturvallisuudesta, vakuutuksista, vuosilomista ja yleisesti työnantajan lakisääteisistä velvoitteista ja vastuista.

²⁴¹ HE 191/2002 vp, s. 192.

²⁴² HE 191/2022 vp, s. 51.

²⁴³ HE 191/2022 vp, s. 51.

siihen, että henkilökohtaisen avustajien rinki olisi laaja tai siihen, että avustaja vaihtuisi eri avustuskerroilla.

4.1.2 Henkilökohtaisen avun historia

Ensimmäisen kerran henkilökohtaisesta avusta ja avustajatoiminnosta vammaislainsäädännössä puhuttiin vuonna 1987, jolloin hallituksen esityksen (219/1986 vp) mukaan kumottiin invalidihuoltolaki (907/46). Silloin uusi vammaispalvelulaki tuli voimaan vuoden 1988 alusta ja oli merkittävä uudistus vammaispalvelulainsäädännössä. Silloin lain 8 §:n 1 mom. mukaan kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle kohtuulliset kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, tulkkipalvelut, päivätoimintaa sekä palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa takia välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Lisäksi lain 9 §:n 1 mom. mukaan vammaiselle henkilölle korvataan hänen vammansa tai sairautensa edellyttämän tarpeen mukaisesti kokonaan tai osittain kustannukset, jotka hänelle aiheutuvat henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta. Henkilökohtaisesta avustajasta säädettiin tarkemmin asetuksessa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 16 §:ssä²⁴⁴. Pykälä on myöhemmin kumottu, kun sen sisältö siirrettiin nyt voimassa olevan vammaispalvelulain säädöksiin.

Yksityiskohtaisten perusteluiden mukaan henkilökohtaisella avustajalla lisätään ja ylläpidetään vaikeavammaisen henkilön toiminta- ja osallistumismahdollisuuksia sekä ehkäistään ja vähennetään laitoshuollon tarvetta²⁴⁵. Henkilökohtainen avustajan palkkaamisesta koituvat kustannukset katsottiin lain esitöissä kunnan korvattavaksi kunnan sosiaalihuollon toteuttamissuunnitelman puitteissa, kun osa palveluista esimerkiksi palveluasuminen katsottiin kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin²⁴⁶. Lisäksi avustajan tarkoituksenmukaisuus olisi selvitettävä yhdessä kunnan sosiaalilautakunnan kanssa²⁴⁷. Tämä tarkoittaa sitä, että henkilökohtainen apu ei ollut subjektiivinen oikeus, vaan kunnan määrärahoista riippuvainen.

²⁴⁴ 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. Kustannuksiksi luetaan myös työnantajan maksettavaksi kuuluvat lakisääteiset maksut ja korvaukset sekä muut kohtuulliset avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut.

²⁴⁵ HE 219/1986 vp, s. 13.

²⁴⁶ HE 219/1986 vp, s. 5.

²⁴⁷ HE 219/1986 vp, s. 6.

4.1.4. Vammaispalvelulain kehittyminen nykytilaan henkilökohtaisen avun osalta

Henkilökohtaisen avun kohdalta uusi lakimuutos tuli ajankohtaiseksi yli 20 vuotta myöhemmin 1988 voimaan tulleesta vammaispalvelulaista. Selvityksissä todettiin, että avustajapalveluiden saatavuus koettiin erityisen huonoksi ja saatavuudessa oli myös suuria kuntakohtaisia eroja²⁴⁸. Ero koettiin suuriksi varsinkin määrärahasidonnaisissa palveluissa, joihin henkilökohtainen apu kuului²⁴⁹. Lisäksi vuoden 1987 lain jälkeen oli Suomessa tehty perusoikeusuudistus, joten aikaisempaa vammaislakia ei näin ollen ollut arvioitu uusien perusoikeussäntöjen kannalta. Suomen perustuslain 19 §:n 1 mom. mukaan jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvon edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Lain kolmannessa momentissa mainitaan, että julkisen vallan on turvatta, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvet ja edistettävä väestön terveyttä.

Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto ry pyysi ennen uuden vammaispalvelulain tuloa professori ja oikeustieteen tohtori Kaarlo Tuorilta lausuntoa vammaisten henkilöiden oikeudesta henkilökohtaiseen avustajaan. Tuorin mukaan henkilökohtainen avustaja on ehdoton edellytys jokapäiväisestä elämästä selviytymiselle ja sitä kautta ihmisarvoisen elämän edellyttämää huolenpitoa, jolle perustuslain 19 §:n 1 momentti takaa subjektiivisen oikeuden.²⁵⁰ Lisäksi perustuslain 22 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Tuori toteaaakin, että perustuslain 19 § 1 momentti ja 22 § edellyttävät, että mahdollisuus henkilökohtaiseen avustajaan turvataan myös tavallisen lain tasolla²⁵¹.

Hallituksen esityksessä (166/2008 vp) keskeisimmäksi uudistukseksi mainittiin henkilökohtaisen avun saattaminen kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluviksi vammaispalveluiksi. Vaikeavammaisille henkilöille annettaisiin tietyin rajauksin subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun.²⁵² Muutos oli sinänsä poikkeuksellinen, että siinä lisättiin kuntien lakisääteisiin tehtäviin henkilölle kuuluva subjektiivinen oikeus. Kuitenkin katsottiin, että kyseessä on ihmisarvon kannalta ratkaisevan tärkeä palvelu.²⁵³

²⁴⁸ STM 2006, s. 20.

²⁴⁹ HE 166/2008 vp, s. 12.

²⁵⁰ Tuori 2005, s. 3.

²⁵¹ Tuori 2005, s. 4.

²⁵² HE 166/2008 vp, s. 4.

²⁵³ HE 166/2008 vp, s. 5.

Henkilökohtaisen avun näkökulmasta lainsäädännön kehittämiseksi oli esillä kolme päävaihtoehtoa. Yhtenä vaihtoehtona oli muuttaa voimassa oleva työnantajamalliin perustuva taloudellinen tuki subjektiiviseksi oikeudeksi. Ongelmaksi katsottiin, että vaihtoehto toimisi vain niille vammaisille henkilöille, jotka pystyisivät tai haluaisivat toimia työnantajina. Tämä saattaisi lisätä epätasa-arvoa vammaisten henkilöiden välillä. Toisena vaihtoehtona hallituksen esityksessä esitettiin, että henkilökohtainen apu olisi edelleen määrärahasidonnainen, mutta järjestämistavoiksi lisättäisiin muitakin vaihtoehtoja kuin työnantajamalli. Kuntasektorille tämä vaihtoehto oli sovellettavain, mutta se ei poistaisi kunnan valtaa vaikuttaa henkilökohtaisesta avusta johtuviin kustannuksiin.²⁵⁴ Pahimmillaan kunta ei tarjoaisi palvelua ollenkaan, joka puolestaan lisäisi vammaisten henkilöiden alueellista epätasa-arvoa²⁵⁵. Kolmantena vaihtoehtona ja toteutettavana vaihtoehtona ehdotettiin kahden ensimmäisen vaihtoehdon yhdistämistä. Henkilökohtainen apu ehdotettiin säädettäväksi perustuslaissa²⁵⁶ mainitun välttämättömän huolenpidon turvaamiseksi kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden alaiseksi palvelukseksi. Tähän palveluun vaikeavammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus. Lisäksi laajennettaisiin henkilökohtaisen avun järjestämistapoja, jolloin henkilökohtainen apu olisi muidenkin kuin työnantajan toimimaan kykenevien saatavilla. Kuitenkin kunnalle jäisi vastuu ja oikeus päättää järjestämistavoista otettuaan huomioon vaikeavammaisen oma mielipide ja toivomukset.²⁵⁷

Lopulta merkittävästi henkilökohtaisen avun näkökulmasta uudistunut vammaispalvelulaki tuli voimaan vuonna 2009. Lain voimaantulossa oli myös siirtymäsäännöksiä. Lain 8 c §: 4. mom. mukaan henkilökohtaista apua lain määräämiä toimintoja varten on järjestettävä vähintään 30 tuntia, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avuntarvetta. Kolmenkymmenen tunnin vähimmäismäärä tuli voimaan vuoden 2011 alusta. Aikaisempi vähimmäistuntimäärä oli ollut 10 tuntia.

Voimaantulevan lainsäädännön todettiin silloin lisäävän kuntien kustannuksia. Kustannusten määrä olisi vammaispalvelulain mukaisista palveluista kolmanneksi suurin kuluerä. Tämän vuoksi hallituksen esityksessä (166/2008 vp.) esitettiin erilaisia rajoituksia henkilökohtaisen avun myöntämiselle. Näitä rajoituksia käsitellään seuraavassa kappaleessa. Voimavararajausta käsitellään kuitenkin omana kappaleena sen keskeisen aseman vuoksi tutkielman kokonaisuutta ajatellen.

²⁵⁴ HE 166/2008 vp, s. 15.

²⁵⁵ HE 166/2008 vp, s. 16.

²⁵⁶ Perustuslain 19 § 1. mom.

²⁵⁷ HE 166/2008 vp, s. 16.

Uuden vammaispalvelulain piti tulla alun perin voimaan 1.10.2023. Nykyinen maan hallitus kuitenkin siirsi sen voimaan tuloa 1.1.2025 asti. Päätöstä perusteltiin soveltamisalan tarkentamisella, jotta vammaiset henkilöt saavat tarvitsemansa palvelut ja hyvinvointialueiden rahoitus on riittävä.²⁵⁸ Yhtenä talouteen vaikuttavana asiana oli niin sanottu ikääntymisrajoitus, joka poistettiin lopulta perustuslakivaliokunnan lausunnon perusteella. Siinä ikääntymisestä johtuva toimintakyvyttömyys katsottiin aluksi esteenä vammaispalvelulaille ja sinänsä myös henkilökohtaiselle avulla, mutta myöhemmin se siis poistettiin. Tämän vaikutusta halutaan nyt arvioida.²⁵⁹ Muutoin voimaan tuleva vammaispalvelulaki siis tulee lisäämään henkilökohtaisen apuun oikeutettujen vammaisten henkilöiden määrää, joka on uusi askel kohti yhdenvertaisempaan yhteiskuntaa ja itsemääräämisoikeuden lisääntymistä.

4.1.5. Henkilökohtaisen avun myöntämistä rajoittavat tekijät

Henkilökohtaisen avun myöntämisen rajoittavia tekijöitä on poistettu uudesta vammaispalvelulaista. Vielä voimassa oleva laki edellyttää, että henkilö on vaikeavammainen, hänellä on voimavaroja määritellä avun sisältö sekä toteutustapa. Avun tarve ei saa johtua pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteesta ja henkilö tarvitsee apua välttämättä ja toistuvasti suoriutuakseen arjesta.

Uuden lain mukaan myöntämisen edellytyksenä on, että vammaisen henkilö pystyy itsenäisesti tai tuettuna muodostamaan ja ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä. Vaikeavammaisuuden lisäksi uudesta laista on poistunut ikääntymiseen ja sen tuomiin sairauksiin ja toimintarajoitteisiin liittyvä kirjaus. Myös kirjaus vammaisen henkilön perheenjäsenen toimimisesta avustajana on lieventynyt. Vielä voimassa olevassa vammaispalvelulaissa perheen jäsenen toimiminen avustajan vaati erityisen painavan syyn, kun tulevaan lakiin on kirjattu erityinen syy.

Voimassa olevaa lakia tulkittaessa henkilökohtainen apua ei myönnettäisi, jos apu olisi pääasiassa hoivaa, ohjausta tai valvontaa²⁶⁰. Kuitenkin uudessa vammaispalvelulaissa voisi tehdä esimerkiksi

²⁵⁸ HE 9/2023 vp, s. 3.

²⁵⁹ HE 9/2023 vp, s. 5–6.

²⁶⁰ HE 166/2008 vp, s. 17.

pitkäaikaisen sairauden hoitoon liittyviä toimenpiteitä, jos niihin on saanut koulutuksen ja ohjausta.²⁶¹ Lisäksi tulevasta vammaispalvelusta on poistunut välttämättömyys ja toistuvuus.

Lähinnä myöntämistä rajoittavat tekijät liittyvät voimavaraedellytykseen sekä lapsen ikään. Oikeuskäytäntöä on käyty läpi kappaleessa 4.2.2. Sen perusteella voidaan todeta, että noin alle 10-vuotiaan lapsen katsotaan olevan vielä vanhempien vastuulla, jolloin henkilökohtaista apua ei myönnetä. Voimavaraedellytystä ja sen vaikutusta henkilökohtaisen avun myöntämiseen on myös käsitelty myöhemmin tässä tutkielmassa.

Omaishoidon ja palveluyksikössä asumisen suhteen voidaan todeta, että vaikka henkilöllä olisi omaishoitaja, se ei poista oikeutta henkilökohtaiseen apuun, koska omaishoitajan tehtävänä ei ole huolehtia esimerkiksi osallisuuden toteutumisesta. Palveluyksikössä asumisessa vammaisen henkilö saisi päivittäisiin toimiin kotona ollessaan avun palveluyksikön henkilökunnalta, mutta kodin ulkopuoliseen apuun olisi mahdollista saada henkilökohtaista apua. Näissä tapauksissa henkilökohtainen apu täydentäisi toista palvelua tai olisi vaihtoehtoinen palvelua. Kuten kaikissa vammaisten henkilöiden palveluissa, niin myös näissä tapauksissa on huomioitava, että eri palvelut muodostavat vammaisen henkilön tarpeiden kannalta parhaan mahdollisen kokonaisuuden.²⁶² Voidaan siis todeta, että uudessa vammaispalvelulaisissa on poistettu monta rajoittavaa tekijää henkilökohtaisen avun myöntämiseltä, joka on omiaan lisäämään vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, kun useampi pääsee henkilökohtaisen avun piiriin.

4.1.6. Työnantajan vastuu ja velvollisuus työnantajamallissa

Yhtenä vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun järjestämisen mallina on toimia työnantajana. Tällöin avustettava tai hänen edunvalvojansa tai alaikäisen henkilön huoltaja toimii avustajansa työnantajana. Työnantaja mallissa vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ja osallisuus ja omat valinnat toteutuvat käytännössä parhaiten. Työnantajamalli tuo myös työnantajalle oikeuksia ja velvollisuuksia. Kuitenkaan vammaisen henkilön ei tarvitse yksin suoriutua näistä kaikista velvollisuuksista.

²⁶¹ HE 191/2022 vp, s. 188.

²⁶² HE 191/2022 vp, s. 182.

Viranomaisella eli näissä tilanteissa hyvinvointialueella on velvollisuus hallintolain 2 luvun hyvän hallin perusteiden mukaan toimia yhteistyössä työnantajan vastuun omaavan henkilön kanssa. Myös uuteen vammaispalvelulakiin on sen 11 §:ään kirjattu hyvinvointialueen velvollisuudesta antaa tarvittavat tiedot työnantajana toimisesta sekä auttaa yksilöllisesti ja tukea työnantajamalliin liittyvissä asioissa. Tässä kappaleessa käydään lyhyesti läpi työnantajan vastuita ja velvollisuuksia, joita siis jokaisen henkilökohtaisen avun työnantajamallilla toimivan työnantajan on noudatettava ja otettava vastuu.

Työnantajan velvollisuuksista säädetään työsopimuslain (55/2001) toisessa luvussa. Luvun 1 §:n yleisvelvoite velvoittaa työnantajaa edistämään suhteita työntekijöiden välillä ja suhdetta työntekijään sekä työntekijän on mahdollisuus suoriutua työstä ja kehittyä työrallaan etenemiseksi. Lisäksi luvussa puhutaan tasapuolisesta kohtelusta ja syrjintäkiellosta 2 §:ssä, työturvallisuudesta 3. §:ssä ja työnteon keskeisistä ehdoista luvun 4. §:ssä. Luvussa määritellään myös työehtosopimuksista (7–10§) ja palkkaan liittyvät säännökset (11–17§). Tasapuolisen kohtelun ja syrjintäkiellon osalta viitataan myös yhdenvertaisuuslakiin sekä naisten ja miesten välisestä tasa-arvosta annetussa lakiin (609/1986). Työsopimuksen päättämiseen liittyvät yleiset säännökset löytyvät lain 6. luvusta ja irtisanomisperusteet lain 7. luvusta. Myös luvut 8 työsopimuksen purkaminen sekä 9 työsopimuksen päättämismenettely ovat oleellista lainsäädäntöä työnantajalle.

Työturvallisuuden osalta tarkempia säädöksiä löytyy työturvallisuuslaissa (738/2002). Työturvallisuus on tärkeä osa työnantajan vastuita. Siihen kuuluu vastata työntekijöidensä työturvallisuudesta ja huolehtia, että lakia noudetaan. Työnantajan on tärkeää tehdä riskien arviointi ja vaaranpaikkojen poistaminen. Henkilökohtaisessa avustamisessa tämä voi tarkoittaa esimerkiksi erilaisten nostovälineiden hankkimista ja kunnossapitoa helpottamaan ergonomiaa sekä riittävästi tilaa avustustoimenpiteiden suorittamiseen. Tämä vaatii myös perehdyttämistä ja opastamista ja kouluttamista. Työvälineiden pitää myös olla turvallisia ja mahdollisesti niiden on täytettävä turvallisuusvaatimuksia.²⁶³

Osana työturvallisuutta ja työntekijöiden työkykyä on myös lakisäätainen työterveyshuolto. Se pitää aina hankkia riippumatta työntekijöiden määrästä tai työsuhteen luonteesta. Työterveyshuollosta saa myös apua tunnistamaan työntekijöiden terveyttä ja työkykyä uhkaavia asioita ja sieltä saa tukea

²⁶³ Suomi.fi 2024.

työntekijöiden työterveydestä huolehtimiseen ja työn haittojen ennaltaehkäisyyn. Työterveyshuolto ei kuitenkaan sisällä sairaanhoitoa, mutta sen voi hankkia erillisenä palveluna.²⁶⁴

Työnantajaa velvoittaa siis moni eri lainsäädäntö. Käytännössä työnantajan pitää noudattaa työehtosopimuksessa sovittuja asioita. Työehtosopimuksista on noudatettava vähintään valtakunnallisen asianomaisen alaan liittyvää niin sanottua yleissitovaa työehtosopimusta. Jos työnantaja kuuluu esimerkiksi Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry:een, niin sillä on Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL:n kanssa solmima valtakunnallinen työehtosopimus, jota pitää noudattaa. Jos työehtosopimus on normaalisitova, koskee se vain yrityksiä, jotka ovat sen allekirjoittaneet tai kuuluvat sopimuksen allekirjoittaneeseen järjestöön. Noudatettavan työehtosopimuksen voi tarkistaa työsuojeluviranomaiselta tai työntajaliitosta.²⁶⁵ Työehtosopimus ei ole yleissitova, mutta tiedossa on, että hyvinvointialueet ovat noudattaneet sopimuksen mukaisia ehtoja myös järjestäytymättömien työnantajien osalta.²⁶⁶

Työnantajan pitää rekisteröityä Verohallinnon työnantajarekisteriin, jos se maksaa säännöllisesti palkkoja, jos vakituisia työntekijöitä on kaksi tai enemmän tai jos työnantajalla on vuoden aikana vähintään kuusi tilapäistä työntekijää, joiden työsuhde on lyhytaikainen. Muutoin rekisteröityminen on vapaaehtoista, mutta on hyvä muistaa, että työnantajaa koskee samat palkanmaksuun liittyvät velvoitteet kuten sairausvakuutusmaksun maksaminen tai ennakonpidätyksen toimittaminen.²⁶⁷

Työnantajien pitää hankkia myös niin sanottu TyEL-vakuutus eli työeläkevakuutus kaikille 17–67-vuotiaille työntekijöilleen. Työnantajan pitää tehdä vakuutus sopimus työeläkeyhtiön kanssa. Työnantajan pitää hankkia myös työntekijöilleen työtapaturma- ja ammattitautivakuutus, jos vuoden aikana maksama työansio ylittää 1500 euroa. Lisäksi yleissitova työehtosopimus voi edellyttää myös ryhmähenkivakuutuksen ottamista. Laiminlyönneistä tulee seuraamuksia. Työnantajalle kuuluu maksettavaksi myös työttömyysvakuutusmaksu, jos vuoden aikana maksama työansio ylittää 1500 euroa. Sairausvakuutusmaksu tulee joka tapauksessa maksettavaksi.²⁶⁸

Työnantajalle kuuluu siis paljon eri vastuista ja velvollisuuksia. Tämän vuoksi on tärkeää, että hyvinvointialueilta velvoitetaan entistä tarkemmin selvittämään ja arvioimaan vammaisen henkilön

²⁶⁴ Suomi.fi 2024.

²⁶⁵ Suomi.fi 2024.

²⁶⁶ HE 191/2022, s.51.

²⁶⁷ Suomi.fi 2024.

²⁶⁸ Suomi.fi 2024.

kyky toimia työnantajana. Vielä tärkeämpää mielestäni on, että hyvinvointialueen pitää tukea ja neuvoa ja opastaa työnantajan vastuissa ja velvollisuuksissa, koska väitän, että näissä on haastetta lähes kellä tahansa ihmiselle. Neuvonnalla ja tuella pystytään lisäämään vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta huomattavasti, kun henkilö saa itse päättää mitä haluaa tehdä ja samalla myös vähennetään riskiä vaatimusten ja lainsäädännön tahattomalle rikkomiselle. Tämä on myös esimerkki itsemääräämisoikeuden lisääntymisestä henkilökohtaisessa avussa, koska työnantaja mallissa vammaisella henkilöllä on enemmän valtaa esimerkiksi jo siinä, että hän saa valita itse avustajansa.

4.2. Voimavararajaus

Voimavararajauksista ei ole erityisesti määritelty. Toisaalta sen määrittäminen yleispäteväksi olisi mahdotonta ja ei tarpeen mukaista, koska jokainen vammaisen ihminen on yksilö ja suoriutuu eri tavalla eri asioista. Voimavarojen määrittelyyn yhtenä mallina käytetään TOIMI-menetelmää psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaamiseen. Menetelmässä tarkastellaan henkilön taitoja ja voimavaroja sekä niiden käyttöä hankaloittavia asioita. Menetelmällä selvitetään selviytymistä asuin- ja toimintaympäristössä ja elämäntilanteessa. Kuitenkin voimavaran määrittäminen koostuu monesta eri vaiheesta eikä se ole yksinkertainen tai yksiselitteinen prosessi. Lisäksi voimavarat voivat vaihdella esimerkiksi kasvun myötä tai ikääntyessä tai onnettomuuden seurauksena.²⁶⁹

Vuonna 2009 tehdyssä vammaispalvelulain osauudistuksessa voimavararajaus lisättiin edellytykseksi saada henkilökohtaista apua²⁷⁰. Vammaispalvelulain 8 c §:n toinen momentti edellyttääkin henkilökohtaista apua järjestettäessä, että vammaisella henkilöllä on riittävästi voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Uudessa voimaantulevassa vammaislainsäädännössä on varsinainen voimavararajaus sanana poistettu, mutta se löytyy lievemmin muotoiltuna lain tekstistä. Uuden vammaispalvelulain (675/2023) 9§:n 3 mom. mukaan vammaisen henkilön pitää kyetä itsenäisesti tai tuettuna muodostamaan ja ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä. Tällä tarkoitetaan sitä, että vammaisen henkilö pystyy omalla tavallaan kertomaan mitä haluaa avustajansa kanssa tehdä eli mitä toimintoja avustaminen sisältää. Paikan ja ajan määrittämisellä tai tietoisuudella ympäristöstä ei ole merkitystä.²⁷¹ Vaikka oikeuskäytännössä voimavararajaus on asetettu varsin matalalle, on esimerkiksi autistisia henkilöitä jäänyt

²⁶⁹ Seppälä ja Sundin 2011.

²⁷⁰ HE 159/2018 vp, s. 57.

²⁷¹ HE 191/2022, s. 185.

voimavararajauksen takia vaille itsemääräämisoikeutta ja sitä kautta osallisuutta omiin palveluihin²⁷².

Voimavararajauksen poistaminen lisäisi vammaisten henkilöiden keskinäistä yhdenvertaisuutta. Toisaalta voimavararajausta pidettiin myös tarpeellisena vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta turvaavana palveluna henkilökohtaisen avun järjestelyissä.²⁷³ Ajatuksena kuitenkin on, että henkilökohtaisessa avussa päämääränä olisi mahdollistaa vammasta tai sairaudesta huolimatta vammaisen henkilön omat valinnat. Tällöin vammaisen henkilö itse määritteli henkilökohtaisen avun käytön sisällön, ajan ja paikan. Voimavararajausta tarvittaisiin, koska määrittely tapahtuisi lain ja hallintopäätösten rajoissa. Tärkeää on huomata, että lakiuudistuksen tarkoituksena oli kohdentaa sääntelyllä voimavaraedellytys koskemaan vain avun sisältöä eikä toteutustapaa eli siihen missä ja milloin henkilökohtaista apua toteutetaan.²⁷⁴

Mielenkiintoinen näkemys on, että voimavararajauksen muutos uudessa laissa ei vaikuta henkilökohtaisen avun saantiin tai niiden saantikriteereihin²⁷⁵. Kuitenkin todetaan, että vielä voimassa olevan lain voimavaraedellytystä on ollut vaikea tulkita ja tämä on johtanut tiukempaan tulkintaan kuin mitä on toivottu. Oikeuskäytäntö on puolestaan linjannut tulkintaa lievemmäksi mitä viranhaltijat ovat tehneet.²⁷⁶ Toisin sanoen lainsäätäjän tahto ei ole toteutunut nykyisen vielä voimassa olevan vammaispalvelulain osalta.

Tulevaan lakiin jää voimavaraedellytys. Sitä perustellaan henkilökohtaisella avulla. Tarkoituksena on edelleen, että henkilökohtaista apua saava vammaisen henkilö osaa kertoa mitä hän haluaa tehdä. Jos tämä itsemääräämisoikeuttakin tukeva edellytys poistettaisiin, muuttuisi henkilökohtaisen avun luonne ja henkilökohtaisen avun saajien määrä lisääntyisi. Tämä vaatisi tietysti myös enemmän henkilökohtaisia avustajia ja toisaalta edellytyksen poistuminen vaatisi myös henkilökohtaisilta avustajilta määriteltyä koulutusvaatimusta, joka puolestaan voisi vaikuttaa henkilökohtaisten avustajien määrään. On arvioitu, että henkilökohtaisen avun piiriin lakiuudistuksen myötä tulee noin 1500 henkilöä.²⁷⁷ Voidaan siis ajatella, että vammaisia henkilöitä koskeva voimavararajaus muuttuu voimavaraedellytykseksi sen takia, että henkilökohtaisia

²⁷² HE 159/2018 vp, s. 57.

²⁷³ HE 159/2018 vp, s. 93.

²⁷⁴ HE 159/2018 vp, s. 126.

²⁷⁵ HE 191/2022, s. 89.

²⁷⁶ HE 191/2022, s. 132.

²⁷⁷ HE 191/2022, s. 132.

avustajia ei olisi riittävästi. Toisin sanoen itsemääräämisoikeuden parantuminen ei onnistu täysin, koska henkilökohtaisista avustajista on pulaa. Jolloin itsemääräämisoikeuden toteutuminen riippuu tässä tilanteessa toisesta henkilöstä.

Koska on riski, että esimerkiksi autismin kirjon ja vaikeasti kehitysvammaiset henkilöt jäävät henkilökohtaisen avun ulkopuolelle²⁷⁸, on lakiin kirjattu uutena erityisen osallisuuden tuki, joka tukisi vammaisen henkilön vuorovaikutustilanteita ja omia valintojaan. Henkilökohtaisesta avusta erityisen osallisuuden tukia eroaa siinä, että tukea antava henkilö ohjaa toimintaa, kun henkilökohtaisessa avussa vammaisen henkilö ohjaa toimintaa itse.²⁷⁹

Voimavararajaus ja voimavaraedellytys jakaa mielipiteitä paljon. Sitä vastustetaan ja kannatetaan eri vammaisjärjestöissä ja viranhaltijoissa²⁸⁰. Molemmilla näkökulmilla on omat hyvät perustelunsa. Itsemääräämisoikeuden lisääminen on tärkeää ja nyt moni vammaisen henkilö, jolla on riittävästi voimavaroja jää henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Toisaalta pelätään sitä, että vammaisen henkilö ei suoriudu työnantajan vaateista tai se lisää kustannuksia liikaa.²⁸¹ Lainsäädännöllä pystytään suojelemaan riittävästi heikoimmassa asemassa olevia. Toisaalta, kun puhutaan ihmisen itsemääräämisoikeudesta, niin rahalla ei saa olla siihen vaikutusta, koska se on hallinnon vallan käyttöä yksilöä kohtaan.

4.2.1. Voimavararajaus käytännössä

Hyvinvointialueiden viranhaltijat tekevät päätöksen henkilökohtaisen avun myöntämisestä ja soveltavat lakia voimavararajauksen suhteen. Tätä tutkielmaa varten tehtiin kysely hyvinvointialueen viranhaltijoille²⁸². Kysely lähetettiin hyvinvointialueen vammaispalveluiden viranhaltijoille. Kyselyä pyydettiin välittämään hyvinvointialueen sisällä sille viranhaltijalle, jolla on pääasiallinen vastuu voimavararajauksen tulkintaan. Kyselyyn vastasi 12 viranhaltijaa. Kysely on anonymisoitu, joten siitä ei pysty päättelemään eri hyvinvointialueiden käytäntöjä tai kuka viranhaltija on vastannut kysymykseen. Tutkielman kannalta ei ollut oleellista verrata hyvinvointialueiden eroja vaan saada käsitys lain käytännön tulkinnasta. Kyselyssä kysymyksiä oli yhteensä neljä, joista kahdessa oli mahdollisuus kirjoittaa avoimia vastauksia. Ensimmäisessä

²⁷⁸ STM 2022, s. 10.

²⁷⁹ HE 191/2022, s. 194.

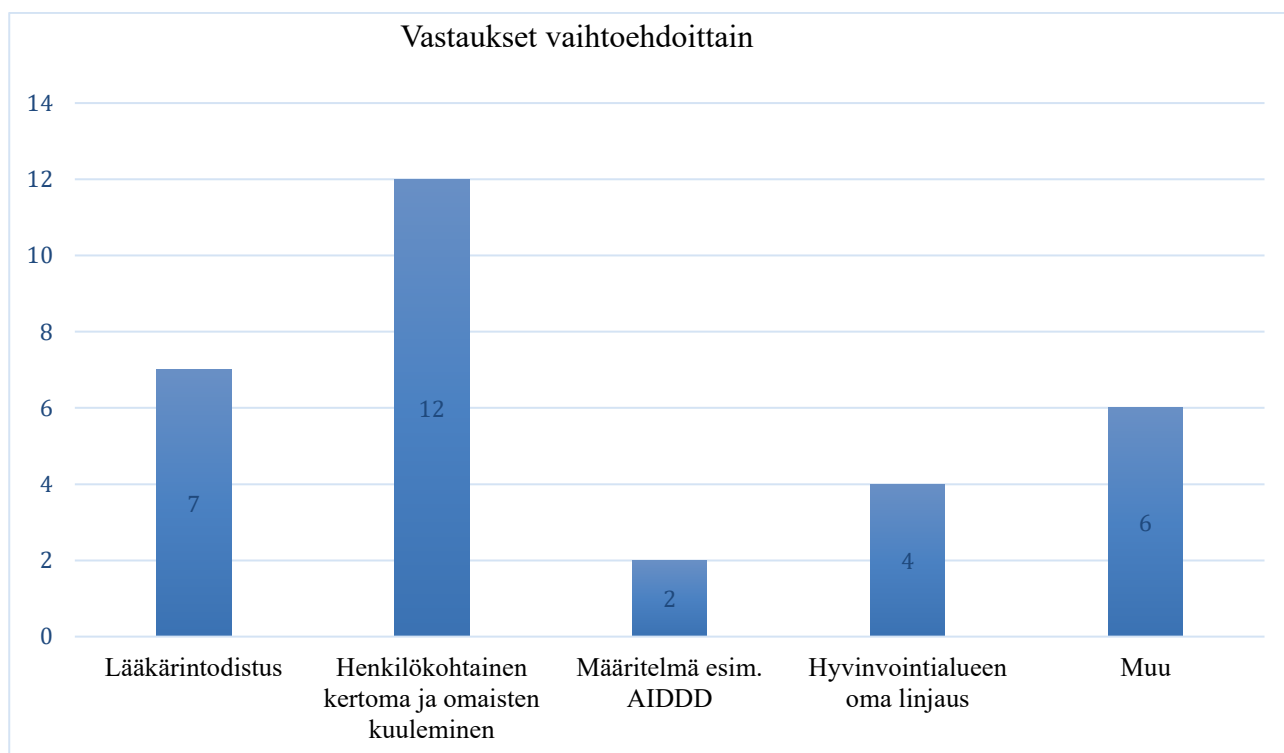
²⁸⁰ STM 2022, s. 26, 32.

²⁸¹ HE 191/2022, s. 132.

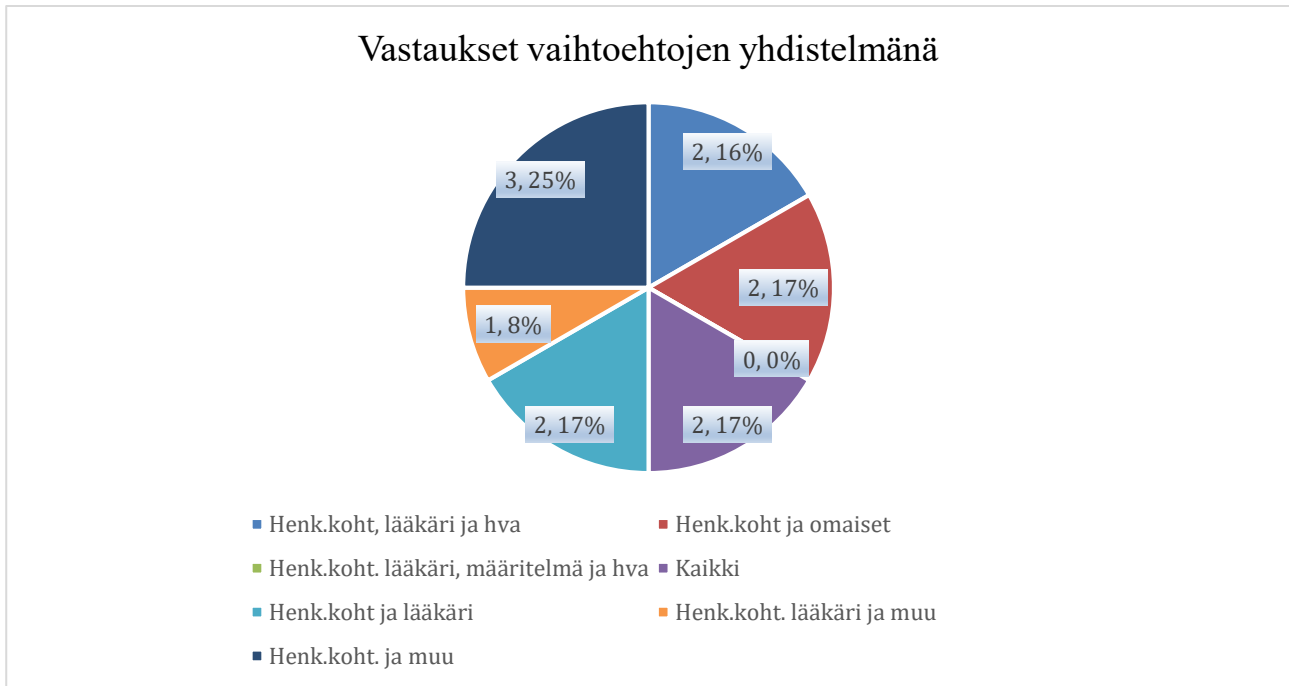
²⁸² Liite 1.

avoimista kysymyksistä pystyi tarkentamaan valintakysymyksen vastauksia. Seuraavaksi käydään läpi tutkielman aiheen kannalta oleelliset kysymykset.

Toinen kysymys oli: ”Mihin perustuen tulkitset, onko palvelua hakevalla henkilöllä riittävästi voimavaroja henkilökohtaiseen apuun?” Vastausvaihtoehdot olivat 1. lääkärin todistukseen, 2. henkilön kertomukseen ja sekä mahdollisen hoitokodin ja omaisten kuulemiseen, 3. määrittelyjen tulkitsemiseen esim. AAIDD tai hallituksen esitykseen, 4. hyvinvointialueella määriteltyyn linjaan. Lisäksi vaihtoehtona oli vastata myös muita vaihtoehtoja. Taulukossa 1 on kerrottu vastaukset vaihtoehtojen eli kuinka monta vastausta kukin vaihtoehto sai. Taulukossa 2 on vastaukset luokiteltu niin, että yhden vastaajan merkitsemät eri vaihtoehdot on otettu huomioon ja sen jälkeen katsottu kuinka monta kutakin eri vastausvaihtoehtoa tuli. Taulukossa 2 on ensin kappaleittain sen jälkeen prosenttiosuudet kaikista vastauksista.



Kaavio 2. Vastaukset vaihtoehtojen mukaan. Kysely hyvinvointialueille.



Kaavio 3. Vastaukset vaihtoehtojen yhdistelmänä. Kysely hyvinvointialueille.

Kaikki vastaajat perustavat voimavararajauksen tulkinnan henkilön kertomukseen ja mahdollisesti hoitokodin tai omaisten kuulemiseen, joka kertoo vammaisen henkilön yksilöllisestä kohtaamisesta ja osallistamisesta ja vaikuttamisesta omaan asiaansa. Kaksi vastaaja valitsi vain edellä mainitun vaihtoehdon. Tämän lisäksi seitsemän vastaajaa käyttää tulkintaan myös lääkärin todistusta. Pelkästään näihin kahteen vaihtoehtoon perustuen vastasi kaski vastaajaa. Määrittelyjen tulkittamiseen esimerkiksi AAIDD tai hallituksen esitykseen perusti päätöksensä kaksi vastaajaa, jotka valitsivat myös kaikki muut vaihtoehdot. Hyvinvointialueella määriteltyä linjaa käytti yhteensä neljä eri vastaajaa. Kaikki vaihtoehtoja käytti 2 vastaajaa. Eniten (25 %) voimavararajauksen arviointi perustui henkilön ja/tai hoitokodin ja/tai omaisten kertomukseen sekä vaihtoehtoon muu. Vastaukset jakautuivat n-luvun ollessa suhteellisen pieni hyvin tasaisesti vaihtoehtojen välille.

Kun tarkastellaan strukturoituja vastauksia, niin itsemääräämisoikeuden kannalta on positiivista, että jokainen vastaaja on valinnut kuulla henkilökohtaisesti palveluiden hakijaa ja sen lisäksi tarvittaessa myös hoitokotia tai omaisia. Tämän pitää tietysti olla myös itsestään selvyys, mutta tätä on myös korostettu uudessa vammaispalvelulaissa. Mielenkiintoista on se, että neljä vastaajista on valinnut hyvinvointialueen oman linjan. Tulkitseen tätä niin, että hyvinvointialueella on käytäntö, jota noudatetaan kaikissa päätöksissä. Tämä tuo toki selkeyttä päätösten perusteluihin ja sitä on helppo muuttaa esim. oikeuskäytännön perusteella, mutta mielestäni tuo myös vähentää vammaisen

henkilön henkilökohtaista kohtaamista ja voimavararajauksen arviointia henkilön kertoman mukaan. Lisäksi, kun voimavararajaus perustuu lainsäädäntöön, hyvinvointialueen oma linjaus on mielestäni hieman kyseenalainen.

Lääkärintodistusta päätöksenteon tukena käyttää seitsemän vastaajista. Oletin, että kaikki vastaajat käyttäisivät lääkärintodistusta päätöksenteon pohjana, koska sillä määritellään tarkemmin vammaisen henkilön kykyä ja ominaisuutta. Toisaalta tämä kertoo myös siitä, että vammaisuus ei ole diagnoosin perustuva sairaus vaan paljon enemmän. AIDDD-luokitusta tai hallituksen esitystä käyttää kasi vastaajaa. Tämä puolestaan on mielestäni hyvä asia, koska niissä avataan enemmän esimerkiksi kehitysvammaisuutta ja lainsäätäjän tahtotilaa. Nämä saisivat olla myös useamman vastaajan perusteluina. Kaksi vastaajista vastasi käyttävänsä näitä kaikkia eri vaihtoehtoja, joka mielestäni kertoo monipuolisesta ja hyvästä valmistautumisesta ja perusteellisestä päätöksenteosta.

Seuraavaksi käyn läpi avoimia vastauksia, joita antoi yhteen kuusi vastaajaa. Kaksi vastaajaa nosti oikeuskäytäntöjen seuraamisen esille, joka on mielestäni antaa päätöksenteolle oikeaa suuntaa. Oikeustapauksia on käsitelty seuraavan kappaleessa 4.9. Lääkärintodistusta kerrottiin käytettävän tukena, mutta korostettiin asiakkaan kohtaamista. Viidessä avoimessa vastauksessa nostettiin esille, että asiakas on keskiössä ja myös kommunikaatioon kiinnitettiin huomiota esimerkiksi kehottamalla asiakasta ottamaan mukaan omat kommunikaatiovälineet. Yhdessä vastauksessa nostettiin esille, että voimavararajauksista arvioidaan sen perusteella, miten asiakas pystyy vastamaan kysymyksiin henkilökohtaisesta avusta ja mitä hän haluaisi tehdä avustajan kanssa.²⁸³

Strukturoiduissa vaihtoehtoisissa olleen muu mikä-vaihtoehdon lisäksi oli mahdollista vastata vapaasti voimavaran arviointiin vammaispalveluissa. Tällä kysymyksellä annettiin mahdollisuus nostaa esille huomioita, joita muualla kyselyssä ei tullut. Seuraavaksi käyn läpi vapaa sana -osion vastauksia. Vastauksissa korostuu henkilön oma kertomus sekä kyky määritellä henkilökohtaisen avun tarpeen. Esille nostetaan myös henkilön kyvyn toimia työnjohdollisessa asemassa, mutta sillä ei tarkoiteta työnantajan asemaa. Tällä haluttiin korostaa sitä, että vammaisen henkilö itse päättää avun tarkoituksen. Myös vuorovaikutuksen tärkeyttä korostettiin, koska se tuottaa paljon tietoa esimerkiksi henkilön kognitiivisista kyvyistä. Vastauksissa nostettiin esille myös oikeuskäytännön suhteellisen matala linja voimavaraedellytyksen täyttymisen vaateisiin sekä se, että kommunikaatio ei tarkoita vain pelkkää puhekommunikaatiota. Lisäksi nostettiin esille henkilökohtaisen avun

²⁸³ Muu mikä -vaihtoehdon vastaukset löytyvät liitteestä 1.

tarkoitus eli se, että se tukee henkilön itsemääräämisoikeuden toteutusta. Vapaan sanan osuudessa nostettiin myös oikeuskäytäntö esille.²⁸⁴

Kyselytutkimuksen tarkoitus oli saada tietoa hyvinvointialueiden käytännöistä. Vastausten perusteella ei voida tehdä suoria johtopäätöksiä, koska vastaukset ovat yksittäisten viranhaltijoiden vastauksia, mutta niistä voidaan kuitenkin päätellä, että keskiössä on vammaisen henkilön kertomus ja hänen itsemääräämisoikeuttaan pyritään kunnioittamaan parhaan mukaan. Voimavararajausta ajatellen, vaikka joissain vastauksissa viitattiin oikeuskäytäntöön sekä hallituksen esityksiin, josta saa suuntaviivaa voimavaran määrittelyyn, niin osassa vastauksia nousi esille taas seikat, jotka eivät tue mahdollisimman matalaa kynnystä ja yhdenvertaista kohtelua vammaisia henkilöitä kohtaan. Tästä esimerkkinä esimerkiksi hyvinvointialueen oma linja. Kuitenkin väitän, että uuden vammaislainsäädännön tullessa voimaan haetaan lain tulkintaan linjausta oikeuskäytännöstä. Perustelen tätä sillä, että lain luvataan parantavan vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja voimavararajauksen määritelmä on muuttunut, jolloin viranhaltijoiden pitää tulkita sitä uudelle tapaa. Lisäksi vastauksista voidaan päätellä, että voimavararajausta tulkitaan eri hyvinvointialueilla eri tapaa. Päätelmien arvoa tosin heikentää vastausten vähäinen määrä.

Lausunnoissa vammaispalvelulaista aluehallintovirastot nostavat esiin tarpeen pitää tilaisuuksia lain soveltamisesta ja toimeenpanosta sekä tarkemmin perusteltuja pykäläkohtia. Myös oikeusministeriö korosti eri lakien suhteiden selkeyttä²⁸⁵ Eduskunnan oikeusasiamies puolestaan korostaa, että vammaispalvelulain soveltaminen vaatii hyvää osaamista muiden lakien soveltamisesta.²⁸⁶ Nämä huomiot ovat tärkeitä lain tarkoituksen toteutumiseksi. Eduskunnan oikeusasiamies korostaa lisäksi, että vammaiset henkilöt pitää kohdata yhdenvertaisesti ja tarpeet arvioida objektiivisesti, jotta palveluissa ei olisi eroavaisuuksia riippuen vammaisen henkilön kyvystä tai halusta tuoda tarpeitansa esille²⁸⁷.

4.2.2. Voimavararajaus oikeuskäytännössä

²⁸⁴ Vapaa sana -osion vastaukset löytyvät liitteestä 1.

²⁸⁵ STM 2022, s. 22.

²⁸⁶ STM 2022, s. 7.

²⁸⁷ STM 2022, s. 9.

Voimavararajaukseen liittyvää oikeuskäytäntöä haettiin Finlex-palvelusta. Hakusanana käytettiin voimavar*, jotta haku olisi mahdollisimman kattava ja osumatarkkuus mahdollisimman hyvä. Lisäksi oikeuskäytäntöä oli listattu Terveys- ja hyvinvointilaitoksen ylläpitämään Vammaispalvelujen käsikirjaan. Finlex-palvelusta löydettyjä tapauksia verrattiin Vammaispalvelujen käsikirjan luetteloimiin voimavararajaukseen liittyviin oikeustapauksiin. Lisäksi Vammaispalvelujen käsikirjasta käytiin läpi uusinta oikeuskäytäntöä.

Oikeustapauksia on yhteensä korkeimman hallinto-oikeuden osalta 26 kappaletta sekä yksi Turun hallinto-oikeuden päätös. Ensimmäiset tapaukset ovat olleet hallinto-oikeudessa vuonna 2010. Tähän selkeänä syynä on vuoden 2009 syyskuun ensimmäisestä päivästä lähtien voimaan tullut lakimuutos koskien lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, jolloin lakiin lisättiin uusi pykälä 8 c, joka määräsi henkilökohtaisesta avusta ja voimavararajauksesta. Henkilökohtaisesta avusta tuli tällöin subjektiivinen oikeus. Lisäksi kunnat alkoivat soveltamaan voimavararajauksia henkilökohtaisen avun myöntämiskriteerinä.

Oikeuskäytäntö jaotellaan siten, että samaa aihepiiriä²⁸⁸ olevat oikeustapaukset käydään läpi peräkkäin. Koska oikeuskäytäntöä on paljon, oikeuden päätöksiin viitataan, eikä niitä käydä sinänsä läpi, jollei niissä ole päätöksen kannalta oleellista tietoa. Oikeuskäytäntöä käydään läpi pääsääntöisesti korkeimman hallinto-oikeuden päätöksistä. Oikeuskäytännöstä etsitään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia ja perusteluita, jotka ovat johtaneet päätökseen, jossa voimavararajauksen on katsottu täyttyvän tai jäävän vajaaksi. Oikeudellista arviota ei esitellä, jos sillä ei ole merkitystä voimavararajauksen perusteluissa. Yleisesti ottaen oikeudellinen perustelu on perustunut vammaispalvelulain 1§:n, 4§:n ja 8§:n kohtiin, kehitysvammalakiin sekä lainvalmisteluaineistoon.

Ensimmäisenä käydään läpi henkilön kykyyn kommunikoida sekä kykyä ilmaista tarvitsevansa henkilökohtaisen avun sisältö ja sen toteutustavat. Oikeuskäytännössä arvioitaessa kykyä ilmaisuun ja kommunikaatioon turvaudutaan pitkälti eri asiantuntijoiden lausuntoihin²⁸⁹. Lausuntojen varsinkin nuorempien henkilöiden kohdalla pitää olla ajankohtaisia, koska kehitystä tapahtuu iän myötä. KHO 12.8.2011 T 2125 tapauksessa vuoden 1999 psykologiset lausunnot perustuivat vuonna 1995 tehtyihin testeihin, jolloin henkilö oli ollut 14-vuotias. Lopulta korkeimmassa

²⁸⁸ esim. hoiva, hoito ja valvonta tai kyseessä on lapsi.

²⁸⁹ lääkäri esim. KHO 2011:69 vuosikirja, KHO 24.10.2013 T 3357, HFD 2016:7, Puheterapeutti KHO 12.8.2011 T 2122, KHO 4.2.2015 T 280, psykologi KHO 6.11.2019 T 5223.

hallinto-oikeudessa otettiin huomioon vuonna 2010 tehty puhevammaisten henkilöiden tulkin lausunto. Myös tapauksessa KHO 4.2.2015 T 280 valituksessa vedottiin vanhaan lausuntoon.

Kommunikaatiossa on hyvä huomata, että puheentuottamisen vaikeus esimerkiksi epäselvyyden²⁹⁰, johon tarvitaan tulkkia tai kommunikointi kuvien²⁹¹ tai ilmeiden ja eleiden²⁹² eivät ole este henkilökohtaiselle avulla ja peruste voimavarojen puutteelle. Lisäksi oikeuskäytännössä on otettu kantaa siihen, että aloitekyvyttömyys²⁹³ tai syy- ja seuraussuhteiden²⁹⁴ ymmärtämättömyys eivät ole voimavarojen puutetta. Oikeuskäytännöstä selviää myös, että ennakoiva ohjaus²⁹⁵ tai esimerkiksi paniikkioireilu²⁹⁶ tai ohjaus päivittäisessä toiminnassa tai sosiaalisessa tilanteissa²⁹⁷ eivät ole este henkilökohtaiselle avulle. Myös tilanteet, joissa apua tarvitaan esimerkiksi toimintakyvyn häiriössä, jossa henkilö helposti jumittuu ja se aiheuttaa asian ymmärtämisen vaikeutta, eivät ole voimavaran puutetta²⁹⁸

Toisena käydään läpi lapsen ikään liittyvät oikeustapaukset. Lapset kasvavat ja kehittyvät koko ajan ja suhteellisen nopeasti. Myös vammaisissa lapsissa tapahtuu kasvua ja kehitystä. Lasten kohdalla kyse on pääsääntöisesti siitä, että minkä ikäinen lapsi on kykenevä tekemään itsenäisiä päätöksiä ja milloin lapsen päätökset ja avustaminen kuuluu vielä vanhempien vastuulle eli vammatonkaan lapsi ei tekisi vielä itsenäisiä päätöksiä. Nuorin oikeuskäytännössä olleista lapsista oli 3,5-vuotias, jossa todettiin, että henkilökohtainen apu on tarkoitettu vaikeavammaisen itsenäiseen suoriutumisen tukemiseen ja lapsen avusta, hoidosta ja huolenpidosta vastaavat lähtökohtaisesti lapsen vanhemmat²⁹⁹. 5-vuotiaasta lapsesta oikeus on linjannut, että lapsi pystyy ilmaisemaan tunteitaan, mutta ei vielä ottamaan kantaa³⁰⁰. Myös 7- ja 8-vuotiaiden lasten katsotaan olevan vielä sen ikäisiä, että avun hakemiseen liittyvän päätöksenteko kuuluu vielä lasten vanhemmille³⁰¹. Tapauksessa KHO 2020:40 T 1628 oli vedottu henkilön saman ikäiseen sekä nuorempaan vammattomaan sisarukseen, jotka harrastavat ilman vanhempia. Korkein hallinto-oikeus totesikin, että henkilökohtaisen avun saamisissa ei ole alaikäraja, mutta huoltajien velvollisuus turvata lapselle

²⁹⁰ HO Turku 12.5.2010 nro. 10/0409/2, KHO 12.3.2019 T 868.

²⁹¹ KHO 2012:46 T 1709, KHO 12.3.2019 T 868.

²⁹² KHO 12.8.2011 T 2125, KHO 4.2.2015 T 280.

²⁹³ HFD 16.9.2014 L 2751, KHO 12.8.2011 T 2122.

²⁹⁴ KHO 2012:36.

²⁹⁵ KHO 12.8.2011 T 2123.

²⁹⁶ KHO 12.8.2011 T 2124.

²⁹⁷ KHO 30.3.2012 T 12/0762.

²⁹⁸ KHO 24.10.2013 T 3357.

²⁹⁹ KHO 23.5.2013 T 1792.

³⁰⁰ KHO 6.11.2019 T 5223.

³⁰¹ KHO 6.11.2019 T5222, KHO 6.11.2019 T 5219, KHO 2020:40.

hoito ja kasvatus pitää ottaa huomioon. Tähän katsottiin myös harrastuksista päättäminen. 12-vuotias lapsi katsottiin iän korkeimmassa hallinto-oikeudessa riittävän vanhaksi omaamaan voimavaroja. Hallinto-oikeus oli vedonnut ikään hylkäävässä päätöksessä. Korkein hallinto-oikeus korosti, että henkilökohtainen apu on itsenäisyyttä ja riippumattomuutta lisäävä apu.³⁰²

KHO 2021:59 T H1549 tapauksessa kyseessä oli 10-vuotias lapsi, jolla oli heikot kognitiiviset päättelyt taidot, mutta henkilö oli edistynyt taidoissaan. Henkilö tarvitsee jatkuvaa aikuisohjausta ja selkää strukturoitua ja visuaalista tukea. Helsingin hallinto-oikeus hyväksyi asianomaisen valituksen, mutta viranomaisen valitti päätöksestä korkeimpaan hallinto-oikeuteen, jossa hallinto-oikeuden päätös kumottiin äänin 3–2. Hallinto-oikeus oli todennut saadun selvityksen olleen lähes vuoden vanhaa, joten henkilössä on tapahtunut kehitystä. Korkein hallinto-oikeus puolestaan katsoi, että avuntarve on painottunut aikuisjohtoiseen valvontaan ja ohjaamiseen. Lisäksi henkilö oli saanut tukihenkilön harrastustoimintaa vastaan. Eriävässä mielipiteessä katsottiin, että: ”10-vuotialla on riittävästi voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteuttamistapa, joka edistää hänen ikäänsä liittyvää tarvetta itsenäistymiseen ja omien valintojen tekemiseen.”

Toisessa äänestetyssä tapauksessa³⁰³ oli myös hallinto-oikeuden hyväksymästä valituksesta. Viranomaisen valitti päätöksestä korkeimpaan hallinto-oikeuteen. Korkein hallinto-oikeus hyväksyi viranomaisen valituksen äänin 3–2. Henkilöllä oli diagnosoitu keskivaikea kehitysvammaisuus ja uusiutuvat maaniset jaksot. Henkilökohtainen apu oli lakkautettu, koska henkilö oli muun muassa karannut ja lyönyt avustajaansa. Viranomaisen tekemässä valituksessa vedottiin siihen, että henkilö ei osannut ottaa kantaa henkilökohtaisen avun toteutustapaan. Lisäksi nostettiin esille, että kehitysvammalaki mahdollistaisi myös rajoitustoimenpiteiden käytön haasteellisissa tilanteissa.

Korkeimmassa hallinto-oikeudessa ei vedottu voimavararajaukseen vaan enemmänkin haastavaan käyttäytymiseen. Korkein hallinto-oikeus toteaaakin, että henkilö pystyy muodostamaan oman mielipiteensä, mutta ei pysty suoriutumaan niistä toiminnoista, johon henkilökohtaista apua oli pyydetty juuri haastavan käytöksen ja karkailun vuoksi. Korkein hallinto-oikeus kumosi äänin 3–2 hallinto-oikeuden päätöksen. Enemmistön mukaan kehitysvammalain avustajapalvelu on henkilölle sopivampi.

³⁰² KHO 2019:87.

³⁰³ KHO 2016:109.

Osittaisesta voimavaraedellytyksen täyttymisestä löytyi yksi oikeuskäytäntö³⁰⁴. Kyseessä oli henkilö, jolla on vaikeuksia tehdä aloitteita sekä käsitellä voimakkaita tunteita tilanteissa, joita ei ymmärrä. Toisaalta asioiden, joista hän tykkää, yhteydessä henkilöllä on helpompi kertoa oma mielipiteensä. Korkein hallinto-oikeus kumosi hallinto-oikeuden hylkäävän päätöksen henkilökohtaiseen apuun kodin ulkopuolisen avun osalta. Korkeimman hallinto-oikeuden mukaan voimavaraedellytys täyttyi osittain.

Korkein hallinto-oikeus on myös hylännyt kaksi asianomaisen tekemää valitusta voimavarojen puutteeseen liittyen. Tapauksessa KHO 12.8.2011 T 2121 korkein hallinto-oikeus pysytti hallinto-oikeuden hylkäävän päätöksen henkilökohtaiseen apuun. Kyseessä oli vaikeasti kehitysvammainen henkilö, joka asui palveluasumisessa. Henkilö pystyy ilmeisen ja eleisen ilmaisemaan pitämistään asioista ja käytöksellään ilmaisemaan asioista tai toimista, joista hän ei pidä tai ovat hänellä tahtonsa vastaisia. Henkilöllä oli ollut koulussa aikaisemmin avusta. Korkein hallinto-oikeus katsoi, että henkilö pystyy ilmaisemaan tunteitaan ilmeisen ja eleisen, mutta ei pysty ottamaan kantaa millaista apua hän tarvitsi ja miten apu tuotettaisiin.

Toisessa tapauksessa³⁰⁵ oli kyseessä henkilö, joka on liikuntavammainen ja syvästi kehitysvammainen. Henkilö oli hakenut 140 tuntia henkilökohtaista apua, johon viranomaisen oli myöntänyt 60 tuntia kodin ulkopuoliseen avustamiseen. Henkilö on aistiherkkä, osaa pyytää apua, tuo halunsa esille, syö omatoimisesti, mutta ei osaa esimerkiksi peseytyä. Henkilö kommunikoi yksittäisillä sanoilla, mutta enemmän käyttäytymisellä, ilmeillä ja kehonkielellä. Henkilö ymmärtää puhetta. Hallinto-oikeus oli hylännyt valituksen, jonka korkein hallinto-oikeus piti voimassa. Hylkäämistä perusteltiin sillä, että lain esitöissä ei ollut otettu kantaa avun myöntämiseen tapauksissa, jossa henkilö muuttaa omaan asuntoonsa. Lisäksi henkilöllä ei katsottu olevan sellaista kykyä ilmaista avun sisältöä ja toteutustapaa, kun kyseessä on henkilökohtainen avustaminen omassa kodissa.

Yhteenvedon voidaan todeta, että korkein hallinto-oikeus tulkitsee matalalla kynnyksellä vammaiselle henkilölle voimavarojen riittävyyden. Lapsen ikää tarkastellessa riittävän voimavaran ja vanhemmille kuuluvan vastuun ikäraja näyttää oikeuskäytännön perusteella menevän 11–12-ikävuodessa, vaikka oikeus onkin todennut, että lain esitöissä ei mainita alaikäraja. Lasten

³⁰⁴ HFD 2016:7.

³⁰⁵ KHO 14.6.2017 T 2911.

kohdalla on tärkeää huomioida lasten nopea kehitys, varsinkin kun päätöstä perustellaan eri tahojen antamilla lausunnoilla.

Useimmiten valittajana oli asianomainen. Viranomainen valitti korkeimpaan hallinto-oikeuteen lähinnä tilanteissa, jos hallinto-oikeus oli päättänyt asian asianomaisen hyväksi. Korkeimmalla hallinto-oikeus muutti käsitellyistä oikeustapauksista useimmiten hallinto-oikeuden päätöstä. Samalla linjalla hallinto-oikeuden kanssa korkein hallinto-oikeus oli lähinnä lapsen ikään liittyvissä päätöksissä. Oikeus perusti päätöksensä hyvin pitkälti asiantuntijoiden lausuntoihin arvioidessaan henkilön voimavaroja, joka varmasti on objektiivisin lähde. Hyvinvointialueiden viranhaltijoiden on hyvä tutustua oikeuskäytäntöön ja myös perustaa päätöstään korkeimman hallinto-oikeuden linjauksille.

4.3. Hyvinvointialue ja hyvä hallinto

4.3.1. Hyvinvointialueen tehtävät

Lain hyvinvointialueesta (611/2021) toisen luvun 6§:n mukaan hyvinvointialue järjestää sille lailla säädetyt tehtävät. Hyvinvointialue voi lisäksi alueellaan ottaa hoitaakseen sen lakisääteisiä tehtäviä tukevia tehtäviä. 7 §:n mukaan hyvinvointialue vastaa järjestettävien palvelujen ja muiden toimenpiteiden 1. kohdan yhdenvertaisesta saatavuudesta 5. kohdan mukaan viranomaiselle kuuluvan toimivallan käyttämisestä.

Lain 9 §:ssä määrätään palveluiden tuottamisesta. Pykälän 1 mom. mukaan hyvinvointialue voi tuottaa järjestämisvastuulle kuuluvat palvelut itse, yhteistoiminnassa toisen hyvinvointialueen kanssa tai hankkia muilta palvelujen tuottajilta. Pykälän 3 mom. mukaan, jos hyvinvointialue hankkii palveluita muilta tuottajilta, säilyy järjestämisvastuu kuitenkin hyvinvointialueella. Lain 9 §:n 1 mom. viitataan vammaispalvelulain 10 §:n 1 mom. henkilökohtaisen avun toteuttamismalleista määrätessä. Henkilökohtainen apu pitää siis järjestää yhdellä lain hyvinvointialueesta 9§:ssä mainitulla tavalla tai palvelusetelistä annetun lain (569/2009) mukaisella palvelusetelillä tai vammaispalvelulain 11 §:n mukaisella työnantajamallilla. Viimeksi mainitulla tavalla henkilökohtaisen avun järjestämisessä vammaisen henkilö toimii työnantajana. Oikeuksia ja velvollisuuksia, jotka koskevat työnantajaa työsopimuslain (55/2001) mukaisella tavalla on käsitelty tarkemmin pääluvun 4 kohdassa 4.1.6.

Sosiaalihuoltolain 8 §:n 1 momentin mukaan hyvinvointialueen ja kunnan viranomaisten on yhteistyössä seurattava ja edistettävä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden³⁰⁶ hyvinvointia sekä poistettava epäkohtia ja ehkäistävä niiden syntymistä. 14 § 2 momentin mukaan hyvinvointialueen järjestämisvastuulle kuuluvina sosiaalipalveluina on huolehdittava myös kehitysvammaisten erityishuollosta ja vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista sen mukaan kuin niistä erikseen säädetään. Lisäksi laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)³⁰⁷ 4 §:n mukaan asiakkaan on oikeus saada sosiaalihuollon toteuttajalta laadultaan hyvää sosiaalihuolta ja hyvää kohtelua ilman syrjintää. Näistä asioista säädetään tarkemmin vammaispalvelulaissa ja kehitysvammalaissa. Edellä mainitut lait siis määrittelevät tarkemmin hyvinvointialueen vastuita.

Hyvinvointialueilla on kuitenkin mahdollisuus tulkita lakia laajasti. Kuitenkaan Hyvinvointialue ei saa antaa ohjeita, jotka kaventaisivat lakisääteisiä oikeuksia. Hyvinvointialueen viranhaltija voi tulkita, että ihminen ei esimerkiksi täytä vaikeavammaisen henkilön määritelmää liikkumiseen suhteen. Viranhaltija voi myös vedota voimavararajaukseen eli määritellä, että henkilöllä ei ole kylliksi voimavaroja esimerkiksi toimia työnantajana henkilökohtaiselle avustajalleen. Päätökset tehdään virkapäätöksinä ja tehdyt päätökset ovat oikaisuvaatimuksen ja valituksen alaisia.

Hyvinvointialueen velvollisuuksiin kuuluu vammaispalvelulain 3 §:n mukaan huolehtia kunnassa esiintyvän tarpeen mukaan laajuudeltaan ja sisällöltään riittävästä palveluista vammaisille henkilöille heidän yksilöllinen avun tarpeensa huomioon ottaen. Palvelut jaetaan subjektiivisiin ja määrärahasidonnaisiin palveluihin. Subjektiiviset palveluihin on aina myönnettävä tuki, jos muutoin palvelun saamisen edellytykset täyttyvät. Esimerkiksi vammaispalvelulain 8 § säätelee kuljetuspalvelusta subjektiivisena oikeutena vaikeavammaiselle henkilölle. Kuitenkin hyvinvointialueen harkinnassa on määritellä ihmisen vaikeavammaisuus Tällöin hyvinvointialue käyttää julkista valtaansa tulkitsemalla lakia, jolloin taas eri hyvinvointialueilla voi saada samaa palvelua eri kriteereillä.

³⁰⁶ Sosiaalihuolto laki (301/2014) 3 § kohta 3. Tässä laissa erityistä tukea tarvitsevalle henkilöllä ja asiakkaalla, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveyspalveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön tai muun riippuvuuskäyttäytymisen, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi ja jonka tuen tarve ei liity korkeaan ikään siten kuin ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista annetun lain (980/2012), jäljempänä *vanhuspalvelulaki*, 3 §:ssä säädetään; (29.12.2022/1280).

³⁰⁷ Myöhemmin sosiaalihuollon asiakaslaki.

Määrärahasidonnaisiin palveluihin kuuluu esimerkiksi avustus auton hankintaan. Hyvinvointialue päättää myöntää avustusta palveluun tarveharkinnan mukaisesti määrärahojen puitteissa. Hyvinvointialueen on siis varattava rahaa palveluihin, mutta avustusta ei ole pakko myöntää, jos määrärahat ovat loppuneet. Hyvinvointialueen on kuitenkin varattava riittävästi rahaa hyvinvointialueella ilmenevän tarpeen mukaan. Usein hyvinvointialueella ei osata jakaa määrärahaa tasaisesti vuoden lopussa vaan hakemus voidaan ensin hylätä tarveharkinnan perusteella. Jos rahaa on vielä vuoden lopussa, niin siitä voidaan myöntää avustusta, vaikka alkuvuodesta hakemus ei olisi mennyt läpi.

Vammaispalveluiden näkökulmasta varsinkin osallistumiseen ja päätöksen tekoon sekä palveluiden laatuun ja vaikuttavuuteen liittyvät näkökohdat ovat tärkeitä. Lain hyvinvointialueesta 5 luvun 32 §:n mukaan aluehallituksen on asetettava vammaisten henkilöiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien varmistamiseksi hyvinvointialueen vammaisneuvosto. Pykälän toisen momentin mukaan vaikuttamistoimielimille tulee antaa mahdollisuus vaikuttaa hyvinvointialueen toiminnan suunnitteluun, valmisteluun, toteuttamiseen ja seurantaan asioissa, joilla on tai joilla vaikuttamistoimielin arvioi olevan merkitystä vammaisten henkilöiden ja heidän tarvitsemiensa palveluiden kannalta. Vaikuttamistoimielimet tulee ottaa mukaan osallistumisen ja kuulemisen kehittämiseen hyvinvointialueella. Tarkoituksena on varmistaa vammaisten henkilöiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia. Kuntalaissa (410/2015) on ollut lähes vastaavat pykälät. Kuntalaissa ei määritellä tarkkaan millä tasolla esimerkiksi osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia pitäisi ottaa huomioon vaan se jää valtuuston harkintaan³⁰⁸. Myöskään hyvinvointialueen lainsäädännössä ei määritellä tarkemmin osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia

Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen uudistuksen myötä kuntien vastuu sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen järjestämisestä siirtyi hyvinvointialueille. Lakia sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (612/2021) sovelletaan hyvinvointialueen järjestämisvastuulla olevan sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiseen. Tämä tarkoittaa, että kuntien vastuu sosiaalihuoltolain määräämistä velvollisuuksista siirtyi 1.1.2023 hyvinvointialueiden vastuulle. Hyvinvointialueelle siirtymisestä huolimatta kunnalla säilyy opetustoimen vastuulle jäävä perusopetuksen henkilökohtaisen avun järjestäminen.

³⁰⁸ Harjula – Prättälä 2015, s. 328.

4.3.2. Hyvä hallinto

Vammaisten henkilöiden palveluista päätetään hyvinvointialueiden viranhaltijoiden toimesta. Heitä koskevat päätöksen teossa hallinnon oikeusperiaatteet, jotka ovat johdettavissa hallintolain (434/2003) 6 §:stä. Hyvän hallinnon oikeusperiaatteet ovat tärkeitä kaikessa toimissa, mutta erityisesti, kun päätetään henkilön itsemääräämisoikeuteen liittyvistä asioista kuten esimerkiksi henkilökohtaisen avusta päätettäessä. Oikeusperiaatteet luovat kaikille viranhaltijoille tarkoin noudatettavan linja, jotta heikommassa asemassa oleva asiakas ei tule väärin kohdelluksi.

Yhdenvertaisuusperiaatteen mukaan kaikkia kohdellaan samankaltaisissa tilanteissa tasapuolisesti. Yhdenvertaisuusperiaate on myös vertailuperiaate. Tämä tarkoittaa vammaispalveluissa sitä, että vertailtavia henkilöitä ovat samaa palvelua hakevat henkilöt, ja vertailuperuste rakentuu palvelun myöntämisperusteista, jotka pohjaavat lainsäädäntöön. Koska tapaukset eivät läheskään aina ole täysin samanlaisia, periaatteen noudattaminen on vaikeaa. On myös hyvä muistaa, että viranhaltijalla on myös velvollisuus mahdollisuuksien mukaan edistää asianomaisten tosiasiallista osallistumista menettelyyn. Toisaalta lainsäädäntö ei myöskään estä positiivista erityiskohtelua, jolloin viranhaltija voisi edistää tosiasiallista tasa-arvoa.³⁰⁹

Hallintolain 6§ mukaan viranomaisen on käytettävä toimivaltaansa yksinomaan lain mukaan hyväksyttäviin tarkoituksiin. Tästä käytetään nimitystä tarkoitussidonnaisuusperiaate, joka tarkoittaa sitä, että lain perusteella viranomaisella on annettu päätös- tai toimivalta sekä tietty keinovalikoima asian hoitamiseksi. Näistä lain asettamista reunaehdoista viranomainen ei saa poiketa.³¹⁰

Puolueettomuus- eli objektiviteettiperiaatteella tarkoitetaan sitä, että viranomainen ei käytä mielivaltaa tai tee päätöksiä subjektiivisesti. Toisin sanoen viranomainen ei anna oman mielipiteensä tai näkemyksensä vaikuttaa asiaa. Lisäksi viranhaltijan pitää kannanotoissaan mahdollisimman pitkälle pitäytyä tosiasioissa, ilman kuitenkaan sananvapauden rajoittamista. Puolueettomuus takaa myös luottamuksen kasvun ja pysyvyyden viranomaisiin.

³⁰⁹ Kulla, H. 2018, s. 102–106.

³¹⁰ Kulla, H. 2018, s. 108.

Puolueettomuusperiaatteen mukaan se koskee viranomaista käyttäytymään, puhumaan sekä tekemään päätökset puolueettomasti.³¹¹

Lain mukaan viranomaisen toimien on oltava oikeassa suhteessa tavoiteltuun päämäärään nähden. Asiasta käytetään nimitystä suhteellisuusperiaate. Tällä tarkoitetaan, että viranomaisen toimenpiteillä rajoitetaan yksityisten oikeuksia mahdollisimman vähän. Suhteellisuusperiaate näyttäytyy vammaisten henkilöiden elämässä esimerkiksi rajoitustoimenpiteinä. Niiden pitää olla oikeassa suhteessa toiminnan tavoitteeseen.³¹²

Viimeisenä hyvän hallinnon periaatteena on luottamuksensuojan periaate. Periaatteella halutaan varmistaa päätösten pysyvyys ja johdonmukaisuus. Toisin sanoen yksityisen henkilön on pystyttävä luottamaan siihen, että viranomainen on tehnyt oikein ja oikean päätöksen ja päätöksen ei tule muutosta. Tällä ei kuitenkaan tarkoite sitä, etteikö päätöstä voida muuttaa, jos asianomistaja on antanut virheellistä tietoa. Lisäksi viranomainen voi myös esimerkiksi neuvoa vahingossa virheellisesti, johon luottamuksensuoja ei yllä, jos asianomaisen olisi pitänyt kohtuudella havaita. Toisaalta viranomaisen antama neuvo voi sitoa viranomaista. Kuitenkin henkilön on pitänyt tehdä tai jättää tekemättä jotain neuvon perusteella, jolloin peruminen ei ole mahdollista ilman haitallisia seurauksia. Luottamuksensuojaa ei myöskään ole, jos kohtuudella on ollut havaittavissa, että oikeus on muuttumassa, joka saattaa vaikuttaa päätöksiin. Lopulta esimerkiksi tuomioistuin voi käsitellä asiaa, jossa vastakkain ovat viranomaisen toiminnan tarkoitus ja yksityisen luottamuksen suoja.³¹³

5 LAINSÄÄDÄNTÖPROSESSI

5.1. Perusteet lakiuudistukselle

Vammaispalvelulakia on uudistettu useasti. Henkilökohtaisen avun uudistamiseen on ollut ensimmäiset ajatukset Matti Vanhasen I hallituksen ohjelmassa. Vuonna 2009 voimaan tullessa lakiuudistuksessa henkilökohtainen apu tuli subjektiiviseksi oikeudeksi. Samalla edellytettiin, että

³¹¹ Kulla, H. 2018, s. 111–112.

³¹² Kulla, H. 2018, s. 113.

³¹³ Kulla, H. 2018, s. 117–121

vaikeavammaisella henkilöllä on voimavarjoja niin avun sisällön kuin toteutustavan määrittelyyn.³¹⁴ Lakiuudistuksen jälkeen henkilökohtaisen avun asiakasmäärät ovat olleet kasvussa. Vuodesta 2009 avun saajan määrä on kasvanut vuoteen 2022 mennessä lähes 50 %³¹⁵.

Voimavararajaus on herättänyt keskustelua ja sitä on pidetty ihmisoikeuksien vastaisena. Suomi on myös saanut YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitealta langettavan päätöksen liittyen voimavararajaukseen³¹⁶. Niin Sipilän kuin Marinin hallitukset ovat edistäneet asiaa. Tavoitteena on ollut esimerkiksi tukea vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, parempaa integraatiota yhteiskuntaa, itsemääräämisoikeuden paranemista sekä turvata laadukkaat ja riittävät palvelut³¹⁷. Myös YK:n vammaistensopimuksen artiklat ovat edistäneet vammaislainsäädännön uudistamista Suomessa. Toisaalta myös vammaisjärjestöt ovat olleet aktiivisia asian edistämisestä, joten vammaislainsäädännön uudistamiselle on ollut painetta ja tarvetta ja on hyvä, että se on nyt toteutunut lähes voimassa olevaksi lainsäädännöksi.

5.2. Lainsäädäntö prosessin eteneminen

Sipilän hallituksen antama hallituksen esitys vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta (HE 159/2018 vp) raukesi 16.4.2019 eduskunnan päättäessä istuntokauden. Marinin hallitus jatkoi vammaislainsäädännön uudistamista ja antoi syyskuussa 2022 uuden hallituksen esityksen vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi (HE 191/2022 vp). Tämä laki hyväksyttiin muutettuna 14.4.2023 perustuslain 72 § mukaisessa lainsäätämisyjärjestyksessä. Tässä kappaleessa käydään läpi vammaislain käsittely eduskunnassa.

Syyskuun 27. päivänä vuonna 2022 hallituksen esityksen antamisesta ilmoitettiin eduskunnan täysistunnossa. 4.10.2022 pidetyn lähetekeskustelun jälkeen asia lähetettiin sosiaali- ja terveystieteiden valiokuntaan, jolle perustuslakivaliokunnan oli annettava lausunto. Sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnan lausuntoa, johon perustuslakivaliokunta oli antanut kaksi lausuntoa, käsiteltiin 21.2.2023 edellisen päivään pöytäamien jälkeen. Eduskunnan istunnossa hyväksyttiin hallituksen esitykseen sisältyvien 1.–6. lakiehdotuksen sisällöt mietinnän mukaisena.

³¹⁴ HE 166/2008, s. 16–17, 28–29.

³¹⁵ Ks. taulukko 1.

³¹⁶ CRPD /c/26/D/46/2018 s.11.

³¹⁷ STM 2021 (c).

Toinen käsittely alkoi 24.2.2023. Keskustelun aikana tehtiin 5 lausumaehdotusta³¹⁸, jotka eduskunta hylkäsi toisen käsittelyn toisena päivänä 1.3.2023. Samassa käsittelyssä hyväksyttiin mietintöön sisältyvät lausumaehdotukset³¹⁹ sekä ensimmäisessä käsittelyssä sisällöltään päätetyt, hallituksen esitykseen sisältyvät 1.–6. lakiehdotuksen. Asian käsittely päättyi toisessa käsittelyssä. Eduskunnan vastaus (EV 328/2022 vp) annettiin 17.3.2023. Presidentti vahvisti vammaispalvelulain 14.4.2023.

Lain piti alun perin tulla voimaan 1.10.2023. Kuitenkin pääministeri Orpon hallituksen esityksestä lain voimaantuloa siirrettiin 1.1.2025 vuoteen. Orpon hallitusohjelman mukaan lain voimaantuloa on siirrettävä soveltamisalan tarkentamiseksi. Perusteluina oli varmistaa vammaisten henkilöiden oikeus saada tarvitsemansa palvelut sekä varmistaa hyvinvointialueiden rahoitusperiaatteen toteutuminen.³²⁰ Tässä työssä ei oteta kantaa uudistuksessa tuleviin muutoksiin, vaan käsitellään lakia sellaisenaan kuin se on hyväksytty eduskunnassa.

5.3. Itsemääräämisoikeuteen liittyvät lausunnot

Lausuntopalvelussa hallituksen esitykseen annettiin yhteen 223 lausuntoa, joista eniten lausuntoja antoivat vammaisjärjestöt yhteensä 62 kappaletta, toiseksi suurin ryhmä oli yksityiset henkilöt ja muut järjestöt yhteensä 52 kappaletta. Kunnilta, sairaanhoitopiireiltä, kuntayhtymiltä ja muun saman hallintotason organisaatiolta tuli yhteensä 37 kappaletta ja valtion viranomaisilta 25 kappaletta.³²¹ Suuren lausuntomäärän takia tässä työssä etsitään perusteita lausuntojen yhteenvedosta. Lausunnoista etsitään hyvin ja objektiivisesti perusteltuja kannanottoja itsemääräämisoikeuteen liittyen. Lausunnon yhteenvedosta ei pysty tekemään täydellisesti eroa

³¹⁸ 1. Eduskunta edellyttää, että valtioneuvosto seuraa, miten lainsäädäntömuutokset huomioivat eri tavoin vammaisten ihmisten oikeudet ja erityisavun tarpeet, ja tuo tarvittavat lakimuutokset eduskunnan käsiteltäväksi.

2. Eduskunta edellyttää, että valtioneuvosto varmistaa, että hyvinvointialueilla varataan riittävä rahoitus vammaispalveluiden toteuttamiseen lain edellyttämällä tavalla.

3. Eduskunta edellyttää, että valtioneuvosto varmistaa, että vammaispalvelut toteutuvat alueellisesti yhdenvertaisesti.

4. Eduskunta edellyttää, että valtioneuvosto varmistaa, että vammaispalvelua koskevan lainsäädännön ja vammaisten oikeuksien toteutumisen valvonta on riittävän tehokasta.

5. Eduskunta edellyttää, että valtioneuvosto selvittää ja tuo tarvittavat lainsäädäntömuutokset, jotta varmistetaan vammaisen oikeus saada käyttöönsä tarvitsemansa apuvälineet, eikä oikeus apuvälineeseen riipu hyvinvointialueen tulkinnasta tai rahoituksellisesta tilanteesta.

³¹⁹ 1. Eduskunta edellyttää, että valtioneuvosto seuraa henkilökohtaisen avun ja erityisen osallisuuden tuen toteutumista yhdenvertaisuuden näkökulmasta ja ryhtyy tarvittaessa lainsäädännöllisen toimenpiteisiin voimavararajauksen poistamiseksi, mikäli yhdenvertaisuus ei toteudu.

2. Eduskunta edellyttää, että valtioneuvosto seuraa lainsäädäntömuutosten vaikutuksia vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumiseen ja ryhtyy tarvittaessa toimenpiteisiin lainsäädännön muuttamiseksi.

³²⁰ HE 9/2023, s. 3.

³²¹ STM 2022, s.4-5

lausunnon taustan suhteen, mutta mahdollisuuksien mukaan keskitytään enemmän vammaisjärjestöjen ja viranomaisten lausuntoihin.

Kysymykset, joita lausunnoista tarkastellaan ovat seuraavat. Yleistä osiosta hallituksen esitysluonnoksesta kysymys 4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta? sekä kysymys 6. Parantaako esitys vammaisen henkilön mahdollisuuksia saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita vamman tai sairauden laadusta riippumatta? Palvelut osiosta kysymys 12. Ottavatko valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea koskevat säännökset kokonaisuuteen arvioiden riittävästi huomioon eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeet? sekä kysymys 15. onko henkilökohtaista apua koskevien pykälien (9–11§) sisältö tarkoituksen mukainen? Vastaukset on koottu lausunnon yhteenvedosta.

Kysymykseen 4 annetuissa lausunnoissa tuotiin esille, että kahden lain yhdistäminen edistää tai voi edistää yhdenvertaisuutta. Lisäksi nähtiin riskinä, että soveltamisala voi rajata osan apua tarvitsevia palveluiden ulkopuolelle esim. autismikirjon häiriöstä kärsiviä tai lievästi kehitysvammaisia henkilöitä. Lisäksi nostettiin, että mielenterveyden ongelmista kärsivät henkilöt voivat jäädä myös ulkopuolelle vammaisuuden somaattispainotteisen diagnosoinnin takia. Yhdenvertaisuusvaltuutettu muistutti YK:n vammaissopimuksen vammaisuuden määritelmän huomioimisesta vammaisuuden määritelmässä ja lain soveltamisessa. Ikääntymisrajoitusta pidettiin syrjivänä. Heikentävän seikkana nähtiin myös lain tulkinnanvaraisuus.³²²

Kysymyksen 6 kohdalla nostettiin esille, että vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistyminen edistäisi yhdenvertaista kohtelua ja korostaisi yksilöllistä palvelua. Oikeuskansleri korosti yksilöllisen avun ja tuen tarpeen määrittelyn liittyen vammaisen henkilön oikeuteen saada palvelua. Kognitiivisen ja psyykkisen toimintakyvyn huomioiminen nostettiin positiivisena seikkana esille. Palvelun saamisen oikeuteen haluttiin selkeitä perusteita, mutta edellytyksiä myös kritisoitiin rajoittavina. Yksilöllisen tarpeena arvioiminen nähtiin haasteellisena.³²³

Kysymykseen 12 annetuissa lausunnoissa haluttiin selkeyttä sisältöihin, jotta voitaisiin paremmin määrittää kenelle ja mitä ja minkälaisia palveluita tarjotaan. Eri palvelut nähtiin rinnakkaisina eikä toisiaan poissulkevinä. Erityisesti tämän kysymyksen kohdalla nostettiin esiin voimavararajauksen

³²² STM 2022, s. 10-11.

³²³ STM 2022, s. 13-14.

uudenlainen määritelmä. Riippuen järjestön taustasta tai lausujasta asiaa pidettiin selkeänä tai sen pelättiin rajaavan entistä enemmän henkilöitä pois ja olevan syrjivä ja YK:n vammaissopimuksen vastainen. Tälle kannalle päätyivät eritoten kehitysvammaisten ja autismikirjon henkilöiden etuja ajavat järjestöt. Esille nostettiin myös itsemääräämisoikeuden parantuminen.³²⁴

Kysymyksen numero 15 kohdalla annettiin lausunto henkilökohtaista apua koskevien pykälien sisältöön. Tämänkin kysymyksen kohdalla nousi esiin voimavaraedellytys, joka luontaisasti jakoi mielipiteitä. Yhdenvertaisuusvaltuutettu nosti esille, että voimavaraedellytyksen takia henkilökohtaisen avun ulkopuolelle jäävien vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus ja osallisuus tulee turvata muilla palveluilla. Lisäksi nostettiin esille muita henkilökohtaisen avun rajoittavia tekijöitä, kuten esimerkiksi, että henkilökohtainen apu voisi sisältää hoivaa, hoitoa ja valvontaa ja avun saamisen alaikäraja pitäisi poistaa. Myös omaisen toimiminen henkilökohtaisena avustajan jakoi mielipidettä. Ajatusta vastusti lähinnä kuntien lausunnot. Lisäksi toiveina esitettiin, että henkilökohtaisen avun saaminen ei riippuisi asumismuodosta vaan sitä voisi saada myös asumisyksikköön. Aluehallintovirasto nosti esille näkökulman terveydenhuollon toimenpiteiden riskin asiakasturvallisuudelle, jos ne kuuluvat henkilökohtaiseen apuun, koska henkilökohtaisia avustajia ei valvota ammattihenkilölain perusteella.³²⁵

Yhteenvedona lausunnoista vammaispalvelulakiin voidaan todeta, että uusi lausunnonantajien mielestä vammaislaki parantaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja pääsyä palveluiden pariin. Riippuen lausujan taustasta voimavaraedellytykseen ja henkilökohtaisen avun järjestämiseen suhtauduttiin myönteisesti tai kielteisesti, mikä sinänsä on normaalia. Kuntien lausunnoissa näkyi selkeästi talousajattelu sekä pyyntö selkeydestä päätösten tekemiseen. Tosin palveluista vastaaminen on siirtynyt kunnilta hyvinvointialueille, mutta toisaalta myös sairaanhoitopiirit nostivat samansuuntaisia ajatuksia. Yleisesti lausunnot ovat tärkeitä kanavia vaikuttaa lainsäädäntöprosessiin ja tuoda myös arkielämän kokemuksia ja näkemyksiä lainvalmistelijoiden tietoon. Lisäksi viranomaiset kuten esimerkiksi oikeuskansleri, aluehallintovirasto ja yhdenvertaisuusvaltuutettu tekevät heille kuuluvaa laillisuusvalvontaa ja varmistavat oikeudenmukaisen lainsäädännön omalta osaltaan. Lausunnoilla on myös merkitystä, koska niihin on viitattu hallituksen esityksissä ja käsitelty myös valiokunnissa. Lausunnot ovat omalta osaltaan demokraattisen tasavallan kansallisvaikuttamista.

³²⁴ STM 2022, s. 24-28.

³²⁵ STM 2022, s. 31-33.

5.4. Hallituksen esitys ja muutokset laissa itsemääräysoikeuden näkökulmasta

Hallituksen esityksen pääasiallisessa sisällössä todetaan, että lain tarkoituksena on tukea itsemääräämisoikeuden toteutumista ja sen vahvistamista³²⁶. Lisäksi laissa todetaan, että itsemääräämisoikeuden lainsäädäntö on muuttumassa ja sillä on vaikutusta myös tähän lainsäädäntöön ja varsinkin kehitysvammalakiin³²⁷. YK: vammaissopimuksen aiheuttamat velvoitteet on otettu hallituksen esityksessä esille varsinkin vammaisen henkilön osallistumisesta ja osallisuudesta häntä koskevaan asiakasprosessiin, jotta itsemääräämisoikeus voisi toteutua³²⁸.

Esityksessä todetaan, että nykyiset palvelut vastaavat osin itsemääräämisoikeuden edistämisen tavoitteisiin. Henkilökohtainen apu on yksi vastaus edistämiseen, mutta nykyinen lainsäädäntö ei ole yhdenvertainen, jos ajatellaan oikeutta tukeen itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi. Siihen tarvitaan toimiva vuorovaikutus vammaisen henkilön, hänen läheisiensä ja muiden tärkeiden henkilöiden välillä.³²⁹ Tarkoituksena on vahvistaa itsemääräämisoikeutta esimerkiksi uudistamalla menettelytapasäännöksiä, jotka koskevat palveluiden toteuttamista. Tällä tarkoitetaan, että palvelut toteutetaan yksilöllisesti ja vammaisen henkilön ehdoilla huomioiden eri elämänvaiheet ja elämäntilanteet.³³⁰

Henkilökohtaisen avun kohdalla lainsäädännön uudistuksen tarkoituksena on taata, että itsemääräämisoikeus säilyy myös niiden vammaisten henkilöiden kohdalla, jotka tarvitsevat ulkopuolisen henkilön apua kommunikointiin sekä ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä³³¹. Tätä on korostettu kohdassa vaativa moniammatillinen tuki, joka aiemmin on ollut osa kehitysvammalain erityishuoltoa. Tuella tuettaisiin yhteistyössä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa vammaisen henkilön kommunikointia, osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta. Näillä pyrittäisiin parantamaan ja edistämään vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta esimerkiksi löytämällä ratkaisuja ja vaihtoehtoisia toimintamalleja rajoitustoimenpiteille³³².

³²⁶ HE 191/2002, s. 1.

³²⁷ HE 191/2022, s. 7.

³²⁸ HE 191/2022, s. 56.

³²⁹ HE 191/2022, s. 50.

³³⁰ HE 191/2022, s. 54.

³³¹ He 191/2022, s. 58.

³³² HE 191/2022, s. 200.

Tukea tuo myös uutena laissa oleva tuettu päätöksenteko, jonka tarkoituksena on tukea vammaista henkilöä itse omaa elämäänsä koskevia päätöksiä.³³³ Palvelu on kuitenkin rajattu elämän merkittäviin päätöksentekotilanteisiin, joten sen vaikutus henkilökohtaiseen apuun ja siihen liittyvään voimavaraedellytykseen ja sitä kautta itsemääräämisoikeuden paranemiseen, jää lainsäätäjän taholta epäselväksi³³⁴. Henkilökohtaisten avustajien pitää ottaa huomioon tuettu päätöksenteko arjen valintatilanteissa ja sille on annettava riittävästi aikaa, koska se edistää vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta ja sen toteutumista varsinkin arjessa³³⁵.

Lainsäädännössä säädetään myös asumisen tuesta ja sen toteuttamistavasta. Hallituksen esityksessä korostetaan, että toteuttamistavasta päätettäessä itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi vammaisen henkilö saa itse määrätä päivärytmistä ja muista asioista ja palvelut toimivat vammaisen ehdolla. Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että ryhmäkodissa jokainen saisi herätä silloin kuin haluaa ja palveluiden pitää joustaa yksilön toiveiden mukaisesti.³³⁶

Toinen vastaava itsemääräämisoikeutta lisäävä tuen muoto on liikkumisen tuki, joka toteutuu tulevassa laissa entistä laajemmin esimerkiksi osana julkista esteetöntä liikennettä tai antamalla henkilön käyttöön auto, jota henkilökohtainen avustaja voisi ajaa. Lisäksi liikkumisen esteenä voidaan katsoa olevan fyysisen esteen lisäksi, psyykkinen, sosiaalinen tai aisteihin liittyvä. Lisäksi itsemääräämisoikeutta parantavaksi toimenpiteeksi voidaan katsoa matkoina myönnetyn tuen vaihtaminen euro- tai kilometrimäärään ja paremmat matkojen jaksotusvaihtoehdot.³³⁷

Hallituksen esityksen arvioissa lain vaikutuksista yhdenvertaisuuteen korostetaan, että vammaispalvelut perustuisivat jatkossa tarpeisiin eikä diagnoosiin. Lisäksi soveltamispykälässä on mainittu myös sosiaalinen ja psyykkinen toimintarajoite, joka laajentaa vammaisuuden määritelmää ja takaa palveluita laajemmalla joukolla vammaisia henkilöitä.³³⁸ Itsemääräämisoikeuden parantamiseksi vammaisella henkilöllä olisi oikeus valita oma avustajansa riippumatta henkilökohtaisen avustajan koulutustaustasta, kuitenkin avustuksen turvallisuus huomioiden. Huoleksi nostetaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumisen palveluissa. Tällä tarkoitetaan saako vammaisen henkilö esimerkiksi itse päättää heräämisen ja nukkumaanmeno ajan ja saako vammaisen henkilö riittävästi tukea oman päätöksen tekemiseen. Näihin kuitenkin pyritään

³³³ HE 191/2022, s. 59.

³³⁴ HE 191/2022, s. 120.

³³⁵ HE 191/2022, s. 198.

³³⁶ HE 191/2022, s. 203.

³³⁷ HE 191/2022, s. 61–62.

³³⁸ HE 191/2022, s. 125.

vastaamaan vammaisen henkilön osallisuuden lisäämisellä asiakasprosessissa, jonka kautta pyritään turvamaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen myös asumisen palveluissa.³³⁹

Tämän työn kannalta oleellisinta on, miten itsemääräämisoikeuden paraneminen näkyy lain 9 §:ssä, jossa määrätään henkilökohtaisesta avusta. Hallituksen esityksessä itsemääräämisoikeutta lisäävä tekijä on henkilökohtaisen avun antamisen paikan rajaamisen poistaminen. Jatkossa henkilökohtaista apua voisi saada kotiin, kodin ulkopuolelle ja myös ulkomaan matkoihin³⁴⁰.

Pykälän 3 momentti pureutuu voimavaraedellytykseen. Vammaisen henkilön pitää kyetä muodostamaan ja ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä tai tuettuna valitsemansa kommunikaation keinoa käyttäen. Edellytys keskittyy toiminnan sisältöön ei tapahtuma-aikaan tai paikkaan. Hallituksen esityksessä korostetaan, että kellon tai viikonpäivän tai ympäristön hahmottamisen ongelmat ja sitä kautta paikan tai ajan ilmaiseminen eivät ole edellytyksen kannalta oleellisia.³⁴¹ Lisäksi nostetaan esille Suomen saama päätös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitealta, jonka seurauksena komitea suositteli voimavararajauksen muuttamista, että se ei perustu henkilön kykyyn tehdä päätöksiä, jos henkilöllä on tässä vaikeuksia. Tukeminen esimerkiksi itsenäiseen elämään menee voimavararajauksen edelle. Toisin sanoen uudessa laissa henkilökohtainen apu tuettaisiin myös niille vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat tukea tahtonsa muodostamiseen ja ilmaisemiseen.³⁴²

Hallituksen esitys nostaa esille oikeuskäytäntöä, joka on linjannut voimavararajauksesta. Oikeuskäytäntöä on käsitelty erikseen tässä työssä, ja sen yhteydessä on nostettu oikeuden linjaa voimavararajaukseen. Hallituksen esityksessä nostetaan myös itsemääräämisoikeus esille henkilökohtaisen avun määrää arvioitaessa³⁴³ sekä toteutustapaa arvioitaessa³⁴⁴.

Itse tulevassa vammaispalvelulaissa itsemääräämisoikeus näkyy sanana seuraavissa lain pykälissä 1 § kohta 2 lain tarkoituksena tukea itsemääräämisoikeuden toteutumista, 3 § 3 mom., jossa viittaus sosiaalihuollon asiakaslain 8 ja 9 §:iin ja 4 § 2 mom. määrätään itsemääräämisoikeuden toteutumisen vaativien erityisten toimenpiteiden kirjaamista asiakassuunnitelmaan. Lisäksi 9 § 4

³³⁹ HE 191/2022, s. 126.

³⁴⁰ HE 191/2022, s. 182.

³⁴¹ HE 191/2022, s. 185.

³⁴² HE 191/2022, s. 186.

³⁴³ HE 191/2022, s. 188.

³⁴⁴ HE 191/2022, s. 190.

mom. henkilökohtainen avun tarkoituksena, että itsemääräämisoikeus toteutuu myös avustustilanteissa, 16 § 1. kohta itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaatii erityistä ammatillista osaamista ja yhteistyötä sekä 18 § 4 mom. asumisen tuki on järjestettävä niin, että itsemääräämisoikeus toteutuu.

Itsemääräämisoikeus ja sen lisääminen nousee läpi koko hallituksen esityksen. Itsemääräämisoikeus on vahvasti sidoksissa ihmisen perusoikeuksiin ja on itsessään perusoikeus. Lisäksi vammaisten henkilöiden kohdalla sitä korostaa myös YK:n vammaisten henkilöiden sopimus. Konkreettisia parannuksia yhdenvertaisuuteen ovat vaikeavammaisuuden määritelmän poistuminen. Tämä tarkoittaa sitä, että jatkossa vammaisuus määritellään enemmän tarveperusteellisesti kuin puhtaasti diagnoosiin perustuen. Lisäksi vammaisuuden määritelmään sosiaalisten ja psyykkisten rajoitteiden lisääminen tuo vammaisille kuuluvat oikeuden entistä laajemmalle joukolle.

Itsemääräämisoikeutta parantaa puolestaan tuetun päätöksen teon ja moniammatillisen tuen tarjoaminen vammaiselle henkilölle. Se kuinka tämä näkyy konkreettisesti esimerkiksi henkilökohtaisen avun myöntämisessä ja kuinka paljon uudelleen sanoitettuun voimavararajaukseen vedotaan jää nähtäväksi käytännössä. Lausunnoissa tuotiin esille, että lain tulkinnalle ei pitäisi jättää paljoa sijaa vaan pykälät pitäisi olla yksiselitteisiä³⁴⁵. Lisäksi aikaisemmin esitellystä kyselystä hyvinvointialueille voidaan huomata, että tulkintaan on saatu perusteluita oikeuskäytännöstä ja sen pohjalta on tehty linjanmuutoksia. Tosin hallituksen esityksessä tuotiin esille oikeuskäytäntöä, jonka toivottiin toimivan ohjaavana tekijänä laintulkintaan³⁴⁶. Lopuksi voidaan todeta, että hallituksen esityksen perusteella ja muutoksilla varsinaiseen lakiin pyritään tuomaan itsemääräämisoikeutta paremmin esille sekä luonnollisesti myös lisäämään sitä edellä mainituissa asioissa.

³⁴⁵ STM 2022, s. 4.

³⁴⁶ HE 191/2022, s. 186.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkielma koskettaa vammaisten henkilöiden oikeuksia. Kuten tutkielmasta on huomattu, niin esimerkiksi voimavararajaus ja itsemääräämisoikeus ja sen lisääntyminen kysymyksinä herättää mielipiteitä puolin ja toisin. Se on myös kysymys, johon ei ole selkeää tai yksiselitteistä vastausta. Vastauksen hakeminen loogisesti päättelemällä tai erinäisillä koejärjestelyillä ei ole mahdollista.³⁴⁷ Nämä seikat puoltavat, että esimerkiksi voimavararajaus kysymyksenä on eettinen. Koska tutkielma on eettinen, tarvitaan myös eettistä päätöksentekoa tutkielmassa. Vahvimmillaan eettiseen päätöksentekoon voi päästä seurauseettisen päätöksenteon kautta, jossa vertailulla on iso merkitys. Tarkoituksena on osoittaa, että vertailun avulla on saatu valittua vaihtoehto, jonka hyöty on suurempi muita vaihtoehtoja.³⁴⁸

Tutkielman objektiivisuuden kannalta tutkijan eettisyyttä sekä objektiivisuutta on hyvä pohtia. Olen toiminut ja tehnyt töitä monella eri tavoin vammaisten henkilöiden kanssa. Näistä kokemuksista olen muodostanut käsitykseni, joka on vahvistunut akateemisen koulutuksen myötä siihen ymmärtämiseen, että niin fyysisesti vammaisilla henkilöillä kuin kehitysvammaisilla henkilöillä on intressejä ajaa omaa etuaan, jota pitää arvioida objektiivisesti muistaen, että kaikki henkilöt ovat yhdenvertaisia. Ratkaisuksi pitää löytää tuloksia, jotka ovat perusteltuja ja vaikutukseltaan mahdollisimman laajoja. Tutkielman eettistä lujuutta³⁴⁹ on koeteltu vammaisjärjestöjen haastatteluissa, joissa asiaa on esitelty puhtaasti omasta näkökulmasta sen suurempaa vaihtoehtojen pohdintaa harrastamatta. Tämän takia näitä haastatteluja ei ole voitu suoraan hyödyntää tutkielmassa, vaan niistä on etsitty taustatiedoksi objektiivisesti perusteltuja näkemyksiä.

Tutkielmassa käytetään oikeudellista harkintaa³⁵⁰, koska esimerkiksi voimavararajauksista voi tulkita monella eri tapaa. Tätä voidaan pitää tietyllä tavalla aukkona oikeudessa. Toinen aukko on itsemääräämisoikeus, jota ei ole määritelty lainsäätäjän toimesta. Kun harkintaa perustellaan oikeusperiaatteilla ja yhteiskunnallisella tiedolla, voidaan harkinnan lopputuleman katsoa olevan perusteltua.³⁵¹ Toisaalta tutkijalle kuuluu myös vapaus tulkita, mutta tärkeintä tutkielman

³⁴⁷ Clarkeburn, Mustajoki. 2007, s.22.

³⁴⁸ Clarkeburn & Mustajoki 2007, s. 40.

³⁴⁹ Clarkeburn, Mustajoki. 2007, s. 28. Jossa eettisellä lujuudella tarkoitetaan tilanteita, joissa olemassa olevien seikkojen takia tutkijan pitäisi valita jommankumman puoli.

³⁵⁰ Tämä voidaan katsoa kuuluvan tuomarille, mutta laajennan sen oikeustieteellisen tutkimukseen.

³⁵¹ Tolonen 2003, s. 37–38.

tekemisessä on tieteellinen rehellisyys, huolellisuus, eettisesti kestävä tiedonhankinta ja osin myös julkinen vastuu.

Tässä tutkielmassa tutkittiin, miten itsemääräämisoikeus lisääntyy uudessa vammaispalvelulaissa henkilökohtaisessa avussa. Tutkielmassa otettiin huomioon voimavararajauksesta voimavaraedellytyksesi muuttunut itsemääräämisoikeuteen liittyvä lainkohta. Alussa määriteltiin vammaisuus ja käytiin läpi vammaisten oikeuksia. Lisäksi määriteltiin itsemääräämisoikeus ja sen rajoittamiseen ja sääntelyyn liittyvät asiat osana perus- ja ihmisoikeuksia ja niihin liittyviä normeja. Lopuksi pureuduttiin henkilökohtaiseen apuun ja voimavararajaukseen.

Tutkielman tarkoituksena oli selvittää, lisääntyykö itsemääräämisoikeus uudessa voimaan tulevassa vammaispalvelulaissa. Lisäksi on tärkeää pohtia, selkeytyykö lainsäädäntö esimerkiksi henkilökohtaisen avun myöntämiseen liittyvän voimavaraedellytyksen osalta. Tutkielman kannalta oleellista on, että vammaislainsäädäntö on uudistuksessa, eikä uusiutuva vammaispalvelulaki ole voimassa. Tämä vaikuttaa myös siihen, että uuden lain mukaista oikeuskäytäntöä ei ole vielä päässyt syntyään, jolla on ohjausvaikutusta lain tulkintaan. Toisaalta olemassa oleva oikeuskäytäntöön viitataan myös hallituksen esityksessä uuden lain tulkinnan osalta³⁵².

Itsemääräämisoikeus on yksi ihmisen tärkeimmistä perusoikeuksista, vaikka sitä ei olla suoraan määritelty lainsäädännössä. Sen ydintä ovat säännökset yksityiselämän suojasta, oikeudesta elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Itsemääräämisoikeus kuuluu kaikille ihmisille riippumatta ihmisen vammaisuudesta, sukupuolesta tai kansalaisuudesta. Vammaisten oikeuksiin liittyen itsemääräämisoikeutta määritellään olennaisimmin sosiaalihuoltolaissa, vammaispalvelulaissa sekä kehitysvammalaissa. Myös YK:n vammaissopimus määrää itsemääräämisoikeudesta kuten myös monet muut ihmis- ja perusoikeuksia puolustavat sopimukset. Monessa muussakin kuten vammaispalvelulain esitöissä itsemääräämisoikeus ja sen paraneminen otetaan esille. Vireillä on myös itsemääräämisoikeuden lainsäädäntöuudistus.

Henkilön itsemääräämisoikeutta voidaan tutkia monelta eri kantilta. Siihen vaikuttaa henkilön kompetenssi, valta, autenttisuus. Sen voidaan katsoa jakautuvan sosiaaliseen ja liberalistiseen varianttiin. Itsemääräämisoikeutta voidaan määritellä henkilön ominaisuuksien perusteella, lainsäädännön keinoin, yhteiskunnan näkemyksillä ja totutulla tavalla tai olettamuksilla.

³⁵² HE 191/2022, s. 150.

Kuitenkaan kenenkään itsemääräämisoikeus ei parane niin kauan ympäristö ja lääketiede määrittelevät vammaisuuden ja vammaisten osallisuutta ei paranneta. Onneksi lääketieteellisestä diagnosoinnista ollaan luopumassa ja vammaiset henkilöt nähdään yhdenvertaisina vammattomien henkilöiden kanssa. On hyvä muistaa, että henkilö, jolla on pysyvä vamma ei ole potilas. Toisaalta palveluiden myöntämisessä ja päätöksenteossa valta jää viranomaiselle ja he luovat käsityksen vammaisuudesta ja vammaisista henkilöistä. Rautiainen ja Koivisto kirjoittavat kirjassa *Itsemääräämisoikeus. Teoriasta käytäntöön, hahmonaamioista. Vammaisella henkilöllä on vammaisuuden hahmonaamio, ja hänen oletetaan käyttäytyvän tietyllä tapaa vammaisena henkilönä, joka vaikuttaa hänen saamiin palveluihin. Jaan itse tämän näkemyksen.*

Mielenkiintoista on myös pohtia, kun vammaainen henkilö joutuu esimerkiksi sairaalaan ja saa vammaisuuden hahmonaamion lisäksi potilaan hahmonaamion, niin kahden hahmonaamion tilanne saattaa olla terveydenhuollon ammattilaisille haastava. Perustelen tätä omista kokemuksistani. Olen toiminut itse 15 vuotta ensihoitajana ja kohdannut vammaisia henkilöitä työssäni. Useasti olen sairaalaan viedessäni kuullut, kuinka ensimmäisiä reaktioita on, että henkilö on vammaainen eikä se, että hänellä on esimerkiksi kuumetta tai käsi murtunut. Toki on hyvä ottaa huomioon, miten sairaalaympäristö vaikuttaa esimerkiksi kehitysvammaiseen henkilöön, mutta ei esimerkiksi vammaatonta ihmistä sairaalaan vietäessä ensimmäisenä todeta, että henkilö on iäkäs, puhuu englantia tai on homoseksuaali. Väitän, että yhteiskunnalla on paljon vielä tekemistä sen suhteen, että vammaiset henkilöt nähdään yhdenvertaisina henkilöinä. Tämän asian parantaminen parantaa myös itsemääräämisoikeutta, koska silloin vammaisten henkilöiden hahmonaamiot poistuvat.

Uusiutuva lainsäädäntö pyrkii lisäämään vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta. Tämä on todettu ja uuden vammaispalvelulain ensimmäisessä pykälässä. Tutkielman kannalta tärkeimmät pykälät on henkilökohtaisen apuun liittyvät pykälät³⁵³. Yhdeksannen pykälän 4 momentin mukaan henkilökohtaisen avun tarkoituksena on, että vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus toteutuu. Tätä pyritään tukemaan valmennuksella, erityisellä osallisuuden tuella ja tuetulla päätöksenteolla. Konkreettisia parannuksia on esimerkiksi vaikeavammaisuuden poistuminen laista. Enää henkilön ei tarvitse olla vaikeavammaainen saadakseen kaikkia palveluita. Laissa on paljon itsemääräämisoikeutta parantavia pykäläitä ja lain esitöistä myös heijastuu tahto itsemääräämisoikeuden lisäämiseen.

³⁵³ Pykälät 9–11 suoraan sekä pykälät 6–8 ja 12–17 välillisesti.

Voimavararajaus on muuttunut voimavaraedellytykseksi uudessa laissa. Käsitettä on lievennetty, mutta edelleen vammaiselta henkilöltä odotetaan kykyä päättää ja muodostaa käsitys omista asioista ja siitä mitä haluaa tehdä. Voimavararajausta on perusteltu heikommassa asemassa olevan henkilön suojaamisella esimerkiksi oikeusloukkauksilta. Tämä liittyy taas työnantaja mallina toimimiseen. Työnantajalle kuuluu paljon eri velvollisuuksia, joista on pakko pitää huolta. Sinänsä on siis hyvä, että varmistetaan, ettei kukaan tahtomattaan joudu tilanteeseen, josta ei selviä, mutta uudessa lainsäädännössä on paljon tarjolla tukea, neuvontaa ja mahdollisuuksia, jossa alaikäisen oma vanhempi tai edunvalvoja voi toimia työnantajan ominaisuudessa.

Tanskassa ja Norjassa henkilökohtaisen avun työnantajamallin vastuun voi siirtää eteenpäin avustettavalta henkilöltä Norjassa mukaan esimerkiksi huoltajalle tai Tanskassa jopa yhdistykselle tai yritykselle³⁵⁴. Toki Suomessakin voi alaikäisen kohdalla työnantajan vastuut siirtää huoltajalle tai edunvalvojalle, mutta huoltajalle siirtäminen koskee alaikäisiä ja edunvalvojan määrääminen on puolestaan raskaampi prosessi verrattuna Norjan tai Tanskan malliin. Varsinkin Tanskan malli lisäisi oleellisesti itsemääräämisoikeutta henkilökohtaisessa avussa ja toisi sen piiriin useamman vammaisen henkilön. Mielestäni tätä olisi hyvä kokeilla Suomessa.

Toki pitää varmistaa, että työnantaja malliin painosteta ketään, jos vammaisen henkilö ei sitä halua³⁵⁵. Tässäkin asiassa julkinen valta ei saa kävellä vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden yli varsinkaan, jos kyseessä on taloudelliset näkökulmat. Kuitenkin mielestäni henkilökohtaista apua pitäisi jatkossa myöntää enemmän ja myös työnantajamallia voi käyttää enemmän hyvällä tuella ja neuvonnalla, joka kuuluu hyvän hallinnon perusteisiin. Myös oikeuskäytännöllä on ollut matalakynnys henkilökohtaisen avun myöntämisessä varsinkin voimavararajausta tulkittaessa.

Useammassa oikeustapauksessa kyse lapsen oikeudesta saada henkilökohtaista apua vammaispalvelulain perusteella esimerkiksi harrastuksiin. Lasten ja nuorten kohdalla perusopetuslain (628/1998) mukaan pitää järjestää opetuksen edellyttämät tulkitsemis- ja avustajapalvelut ja ammatillisesta koulutuksesta annetun lain (531/2017) mukaan vastuu avustajapalveluista kuuluu ammatilliselle oppilaitokselle. Henkilökohtaista apua voisi saada myös oppilaitokseen, jos oppilaitoksen tarjoama palvelu ei vastaisi vammaisen henkilön yksilöllisiä tarpeita. Kuitenkaan kouluun ja opiskeluihin kuuluva henkilökohtainen apu ei suoraan oikeuta

³⁵⁴ HE 191/2022, s. 140 ja 142.

³⁵⁵ Mäntymaa 2022.

henkilökohtaiseen apuun koulunulkopuolella. Oikeuden tulkinnan mukaan ikäraja, jolloin lapsi pystyy päättämään omista harrastuksistaan eikä avustaminen kuulu enää vanhempien normaaleihin vastuihin, on 10–11 vuoden iässä. Lasten kohdalla on todella tärkeä muistaa, että lapset kehittyvät nopeasti ja varsinkin kehitystasosta tehdyt arviot pitää olla ajan tasalla. Lasten kohdalla ei riitä edes 1–2 vuotta vanhat lausunnot, muutoin voi lasten ja vammaisten oikeudet jäädä toteutumatta. Oikeustapauksista sai käsityksen, että viranomaisen valittaessa he vetosivat heidän kannaltansa edullisiin raportteihin riippumatta asiantuntijasta. Tämä tietenkin on ymmärrettävää. Onneksi oikeus sitten katsoi tarkemmin, kenen arvioihin he perustivat päätöksensä. Pääsääntöisesti se oli lääkärin lausunto.

Kuitenkin jossain tapauksissa voimavaraedellytys täyttyy. Katson, että samalla puututaan vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuteen ja sitä myötä perusoikeuksiin. Perusoikeuksiin puuttumisen pitää perustua lakiin eikä viranomaisen hyvää tahtoon esimerkiksi suojaamiseen. Tätä voidaan pitää myös paternalismina, joka on kaunis ajatus, mutta ei hyväksyttävissä olevaa toimintaa, kun kyseessä on ihmis- ja perusoikeudet.

Lausunnoissa uudistuvaan vammaispalvelulakiin toivottiin selkeyttä lain soveltamiseen ja tulkintaan. Varsinkin lausuntopyyntöön liittyvä kysymys numero 12³⁵⁶ on tutkielman kannalta oleellista. Vastauksissa nostettiin esiin voimavararajauksen uudenlainen määritelmä, jonka pelättiin rajaavan entistä enemmän henkilöitä pois henkilökohtaisen avun piiristä ja olevan myös syrjivä. Tälle kannalle päätyivät eritoten kehitysvammaisten ja autismikirjon henkilöiden etuja ajavat järjestöt. Esille nostettiin myös itsemääräämisoikeuden parantuminen.³⁵⁷ Mielestäni voimavaraedellytyksen soveltamista olisi pitänyt tarkentaa, vaikka toki hallituksen esityksessä sitä perusteltiin mielestäni kiitettävästi.

Lausunnoilla on sinänsä oma tärkeä merkityksensä kansanvallan näkökulmasta. Ne on myös otettu huomioon hallituksen esityksessä, joka taas vaikuttaa lakia tulkitsevaan oikeuteen. Oikeus puolestaan tulkitsee ja tekee eroja eri henkilöiden välille ja muodostaa näin käytäntöä, joka ohjaa taas viranomaisen toimintaa. Viranomaisella on myös mahdollisuus lausua lakiuudistuksista kuten myös vammaisten oikeuksia puolustavilla järjestöillä. Rautiainen kuvaa oikeudenkäytännön ja oikeuden tekemän erottelun perustuvan poliittisen päätöksenteossa jäädytettyyn päätöksentekoon.

³⁵⁶ Ottavatko valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea koskevat säännökset kokonaisuuteen arvioiden riittävästi huomioon eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeet?

³⁵⁷ STM 2022, s. 24–28.

Tällä tarkoitetaan sitä, että oikeus ei kritisoi lainsäätäjän tahtoa vaan hyväksyy sen, että lainsäätäjä voi halutessaan säätää yhteiskunnallisia eroja. Oikeustieteellisellä tutkimuksella on taas vapaammat kädet tulkita lainsäätäjän tahtoa.³⁵⁸ Tämän tutkielman kannalta tällä tulkinnalla on merkitystä, koska niin hallituksen esityksellä kuin oikeuskäytännöllä on merkitystä siihen, miten viranhaltijat tulkitsevat lakia tehdessään päätöksiä. Jos oikeudenlinja perustuu lainsäätäjän jäädytettyyn poliittiseen päätöksentekoon vähentää se viranhaltijoiden monipuolisempaa perustelua päätöksilleen.

Väitän siis, että lainsäätäjä ja oikeuden käytäntö palvelevat toisiaan ja jos lainsäätäjän tahtoon ja päätökseen jää esimerkiksi itsemääräämistä heikentävä kohta, niin oikeuden tulkintaa tekevä käytäntö ei tätä korjaa, mutta muokkaa sitä toivottavasti itsemääräämisoikeutta lisäävään muotoon. Uuden vammaispalvelulain osalta ei vielä tiedetä, miten oikeus alkaa tulkitsemaan lakia, mutta kaikkien kannalta olisi hyvä, jos jäädytettyä päätöksentekoa saataisiin sulatettua oikeuden käytänteessä.

Viranhaltijoilla on päätäntävalta ja heidän päätöksensä perustuvat pitkälti lainsäätäjän tahtoon, joka saattaa olla epäselvää. Oikeuskäytännön tarkoitus on sitten tulkita lainsäätäjän tahtoa ja luoda uutta oikeuskäytäntöä, joka toimii lähteenä mahdollisesti päätöksenteolle ja pohjana lainsäädännölle. Tolonen käyttää edelle mainitusta nimitystä hermeneuttinen jatkumo.³⁵⁹ Monesti asiassa puhutaan vain oikeuslähteistä ja oikeudellisesta toiminnasta, mutta mielestäni myös julkisen vallan käyttäjät eli hyvinvointialueiden viranomaiset ovat osa hermeneuttista jatkumoa. Perustelen tätä sillä, että heidän päätöksistään voi tulla myös oikeuskäytäntöä, vaikka päätökset eivät ole oikeudellisia lähteitä. Päätöksestä tehdyt valitukset viedään tarvittaessa oikeuteen, jolloin tuomioistuimen linjaus tekee niistä oikeuskäytäntöä.

Hyvinvointialueiden viranhaltijat tekevät siis oikaisuvaatimuksen alaisia päätöksiä vammaispalveluista. He tulkitsevat omalla tavallaan lainsäädäntöä. Kyselyn perusteella mielestäni hyvä asia on se, että kaikki perustavat päätöksen vammaisen henkilön ja lisäksi hänen läheisensä tai palveluasumisen yksikön henkilönkunnan kuulemiseen ja kertomiseen. Suurin osa vastaajista perustaa päätöksen myös lääkärintodistukseen. Huolestuttavaa puolestaan on se, että osalla

³⁵⁸ Rautiainen 2021, s. 14.

³⁵⁹ Tolonen 2003, s. 4–5.

hyvinvointialueista on oma linjaus henkilökohtaisen avun päätöksissä ja toisaalta viranhaltijoiden päätöksen teon taustalla tietoa lisäävät asiat³⁶⁰ vaihtelivat runsaasti.

Kuitenkin on hyvä huomata, että lain sosiaalihuollon ammattihenkilöistä (817/2015) 5 §:n mukaan sosiaalihuollon ammattihenkilö on velvollinen ylläpitämään ja kehittämään ammattitaitoaan ja työnantajan on luotava edellytys riittävällä perehdytykselle sekä ammattitaidon kehittämiseksi. Lain kunnan ja hyvinvointialueen viranhaltijasta (304/2003) 17 §:n mukaan viranhaltijan on suoritettava virkasuhteeseen kuuluvat tehtävät noudattaen asianomaisia säännöksiä ja määräyksiä. Lisäksi viranhaltijan on toimittava tehtävässään tasapuolisesti. Ajattelen kuitenkin, niin että hyvinvointialueille siirryttäessä yhdenvertaisuus parani, kun päätökset kohdistetaan useamman kunnan alueelle kerralla. Kuitenkaan hyvinvointialue ei voi tehdä yhtenäistä ja yleistä linjaa päätöksentekoa varten, vaan henkilöt pitää kohdata yksilöinä.

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen on osa vammaisten oikeuksien toteutumista. Vammaisten oikeudet ovat kehittyneet hiljalleen kohti nykypäivää 1970-luvulta³⁶¹, mutta vielä on paljon tehtävää. YK:n yleissopimus vammaisten oikeuksista on mielestäni yksi merkittävimmistä vammaisten oikeuksia parantavista sopimuksista. Ihmisoikeudet kuuluvat kaikille, mutta vammaissopimus nostaa ne esille tavalla, jonka myös ei vammaisten pitää ottaa huomioon, koska monelle vammattomalle henkilölle nostetut ihmisoikeudet ovat itsestään selvyys³⁶².

Kuitenkin vammaisia henkilöt kohtaavat ableismia edelleen. Ableismilla tarkoitetaan vammaisten syrjintä ja ulkopuolelle jättämistä. Sitä voidaan määritellä monella eri tapaa. Ableismia on esimerkiksi, kun vanhempi käskää lastaan olla tuijottamasta vammaista henkilöä tai kun vammaisille henkilöille sanotaan, että heidän ei pitäisi hankkia lapsia³⁶³. Ableismi on myös sitä, kun vammaisia henkilöitä ei palkata töihin samalla tavalla kuin vammattomia. Ableismilla on yhteys ablenationalismiin, jolla tarkoitetaan sitä, että vammaisuuden ja vammaisten syrjintä on osa vammattoman kansan ylivaltaa. Tällöin vammaisia henkilöitä ei nähdä yhdenvertaisina kansalaisina.³⁶⁴

³⁶⁰ esimerkiksi lääkärin todistus, oikeuskäytäntö, vammaisuuden määrittely, hallituksen esitys.

³⁶¹ Series 2020, s. 75.

³⁶² Series 2020, s. 78.

³⁶³ Nario-Redmond 2020, s. 15.

³⁶⁴ Tarvainen, Teittinen 2021, s. 6.

Esimerkkinä edeltävästä voidaan ottaa itsemääräämisoikeus ja sen lisääminen. Yhteiskunnallisena tavoitteena on, että vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus lisääntyy, mutta jos tavoite ei tosiasiallisesti täyty vaan jää oletukseksi voi se toimia vammaisten henkilöiden näkökulmasta myös ulossulkevana tekijänä³⁶⁵. Sen takia on äärimmäisen tärkeää, että uudesta vammaispalvelulaista sen soveltamisesta ja esimerkiksi voimavaraedellytyksestä henkilökohtaisessa avussa koulutetaan ja kerrotaan mitä se tarkoittaa, että tavoite täytyy ulossulkemisen sijaan.

Vammaisten osallisuutta on myös pyritty parantamaan. Pohjana toimii perustuslain 22 §, jonka mukaan julkisen vallan on turvattava perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen sekä 14 §:n 4 momentti, joka edellyttää julkisen vallan edistävän yksilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja vaikuttaa häntä itseään koskevaan päätöksentekoon. Nämä pykälät edellyttävät julkiselta vallalta aktiivisia toimenpiteitä, että perusoikeudet tosiasiallisesti toteutuvat³⁶⁶. Myös YK:n vammaistensopimuksen 19 artikla määrää itsenäisestä elämisestä sekä osallisuudesta yhteisöissä. Osallisuuden parantaminen vaatii yhteiskunnalta ja julkiselta vallalta edistämisen lisäksi myös tukea, kuten jo aikaisemmin on todettu. Kun yhteiskunta ja julkinen valta toimii hyvin ja ympäristö ottaa esimerkiksi esteettömyyden huomioon, niin vammaisten ja kehitysvammaisten henkilöiden osallisuus paranee huomattavasti. Näiden seikkojen toimivuus voi myös tukea kehitysvammaista henkilöä niin hyvin, ettei hänen vammaisuutensa tule esille³⁶⁷. Toisaalta myös osallisuuden parantaminen vaatii julkisen vallan koulutusta ja osaamisen edistämistä.

Kun itsemääräämisoikeus luetaan perus- ja ihmisoikeudeksi kaikkien pitää tehdä paljon asioita sen eteen, että se toteutuisi kaikkien kohdalla, mutta varsinkin heikommassa olevien kohdalla. Henkilökohtaisessa avussa kysymys on yksilön ja julkisen vallan välisestä suhteesta. Julkisen vallan tehtävänä on edistää perus- ja ihmisoikeuksia, mutta paternalismi voi asettaa tälle esteitä. Nykypäivänä digitalisaatio tarjoaa paljon erilaisia mahdollisuuksia esimerkiksi puheentunnistuksen muodossa sekä erilaisin kommunikaatio menetelminä. Toisin sanoen esteitä poistetaan koko ajan, että vammaisen henkilö pystyisi sanomaan oman tahtonsa ja pääsisi päättämään omista asioistaan. Tämä vaatii myös hyvinvointialueilta ja valtiolta kiinnostusta ja aktiivisia ponnisteluja vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden parantamiseen. Kun yhdenvertaisuus paranee, paranee myös itsemääräämisoikeus, koska tällöin vammaisilla henkilöillä on tosiasiallisesti paremmat mahdollisuudet osallisuuteen.

³⁶⁵ Tarvainen, Teittinen 2021, s. 7.

³⁶⁶ HE 309/1993, s. 75.

³⁶⁷ Hatton 2012, s. 4.

Vammaisten ihmisten oikeudet ovat alkaneet parantua 1970-luvulta lähtien. Aika on sinänsä lyhyt ja sen aikana on tapahtunut paljon parannuksia vammaisten ihmisten oikeuksissa ja itsemääräämisoikeudessa. Kuitenkaan tuleva vammaislaki ei ole täydellinen ja ratkaise kaikkia ongelmia. Voimavaraedellytys on jäänyt voimaan ja kehitysvammalakeja ei ole yhdistetty yhdeksi laiksi.

Uudessa voimaan tulevassa vammaispalvelulaisissa on paljon hyviä uudistuksia, mutta lain henki pysyy samana – valta kuuluu hyvinvointialueiden viranhaltijoille. Hyvinvointialueille osoitetun kyselyn perusteella päätöksiä taustalle haetaan yksilöllisyyttä ja osallisuutta, mutta edelleen vammaiset henkilöt nähdään diagnoosien kautta tulkittavina hahmoina eikä ainutlaatuisena henkilönä. Tähän tarvittaisiin oikeudellisen ajattelun muutosta eli pois pääsyä hahmoista, jolloin vammaisen henkilö voitaisiin nähdä esimerkiksi miesoletettuna, jonka nimi on Pekka, joka harrastaa salibandya ja partiota ja tarvitsee niihin henkilökohtaista avustajaa eikä litteänä yllätyksettömänä vammaisen hahmonaamiota kantavana henkilönä³⁶⁸. Oikeudellisen ajattelun muutos muuttaisi oikeuskäytäntöä ja sitä kautta julkisen valta eli viranhaltijoita näkemään vammaiset henkilöt hahmojensa takaa.

Lisäksi jatkossa on mielenkiintoista seurata, miten itsemääräämisoikeuden lainsäädäntö etenee ja miten se lopputulos tulee vaikuttamaan vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden lisäämiseen. Yksittäisenä jatkotutkimuksena aiheena voisi olla myös vammaisten ihmisten seksuaalisen oikeuden toteutuminen osana itsemääräämisoikeutta. Aiheesta puhutaan vähän ja väitän sen olevan tabu vammattomien henkilöiden parissa. Kuitenkin vammaiset henkilöt ovat tuntevia ja yhdenvertaisia henkilöitä, joilla on oikeus myös seksuaalisuuteen. Laissa voisi myös olla määräyksiä viranhaltijoiden koulutusten lisäämiseen tai viitaukset lakeihin, jotka määräävät sosiaali- ja terveyden huollon ammattilaisten säännöllisestä koulutuksesta. Koulutukset ovat tärkeitä esimerkiksi lain soveltamisen osaamisen kannalta. Tämä on myös omiaan lisäämään itsemääräämisoikeutta.

Kaikesta huolimatta vammaispalvelulaki ottaa ison askeleen itsemääräämisoikeuden parantamisessa myös henkilökohtaisessa avussa. Siitä olisi hyvä ottaa mallia koko yhteiskunnan ja tehdä siitä esteettömämpää, jotta itsemääräämisoikeus voisi parantua myös käytännössä. Yhtenä esimerkkinä

³⁶⁸ Rautiainen 2021, s. 18.

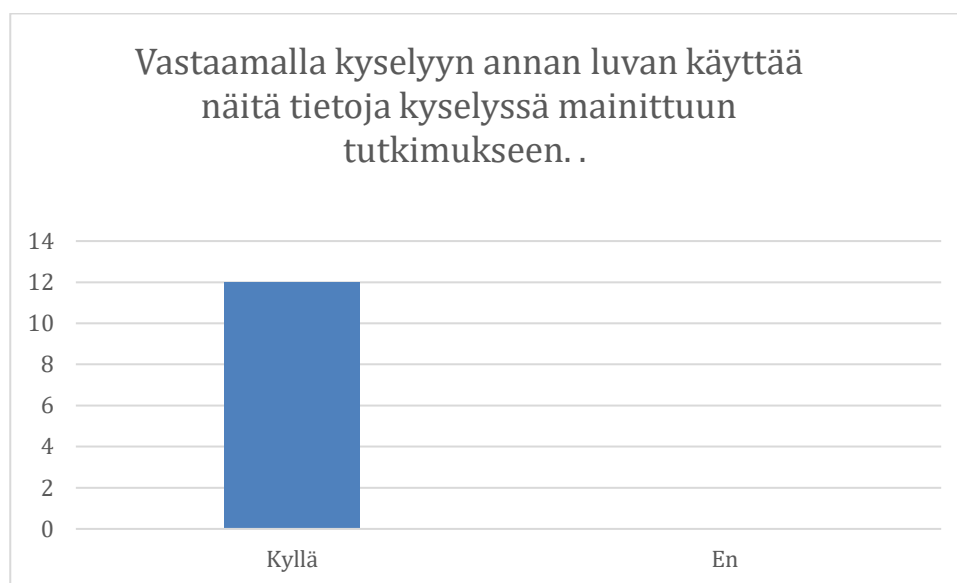
voisi mainita, että vammaiset henkilöt saisivat valita paikkansa itse elokuvissa tai etteivät he joutuisi kulkemaan ravintolaan esimerkiksi lastauslaiturin kautta. Lisäksi uudistuvan lain myötä tärkeintä on, että vammaiset henkilöt nähdään yhdenvertaisina kansalaisina, jotka ovat yhtä tärkeitä yhteiskunnan kannalta kuin me kaikki olemme. Tämän eteen pitää tehdä töitä nyt ja jatkossa.

Liite 1

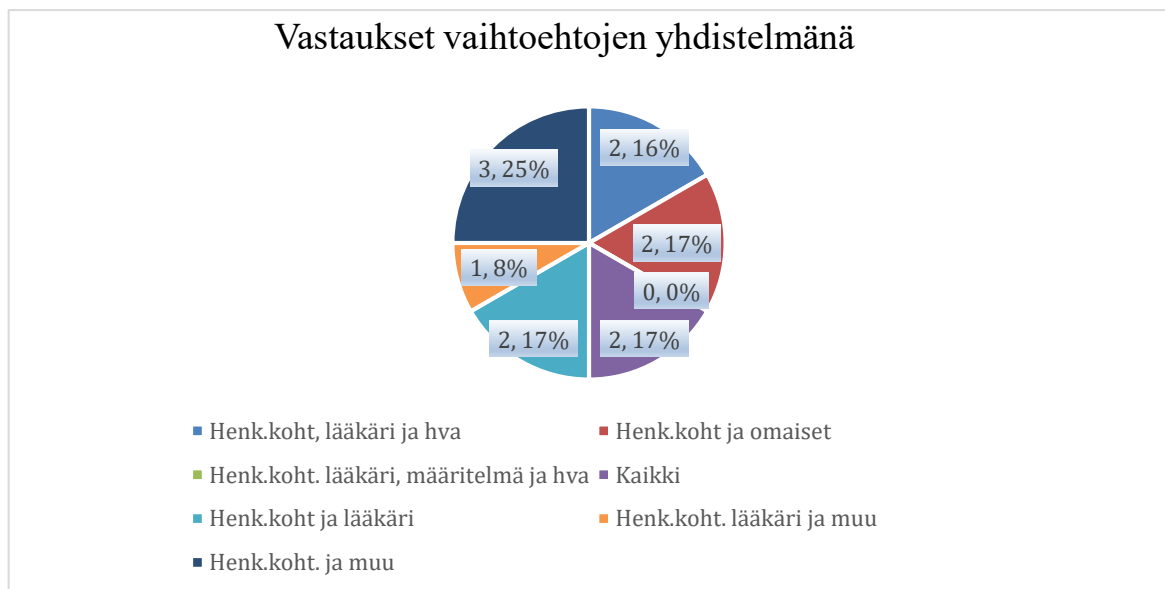
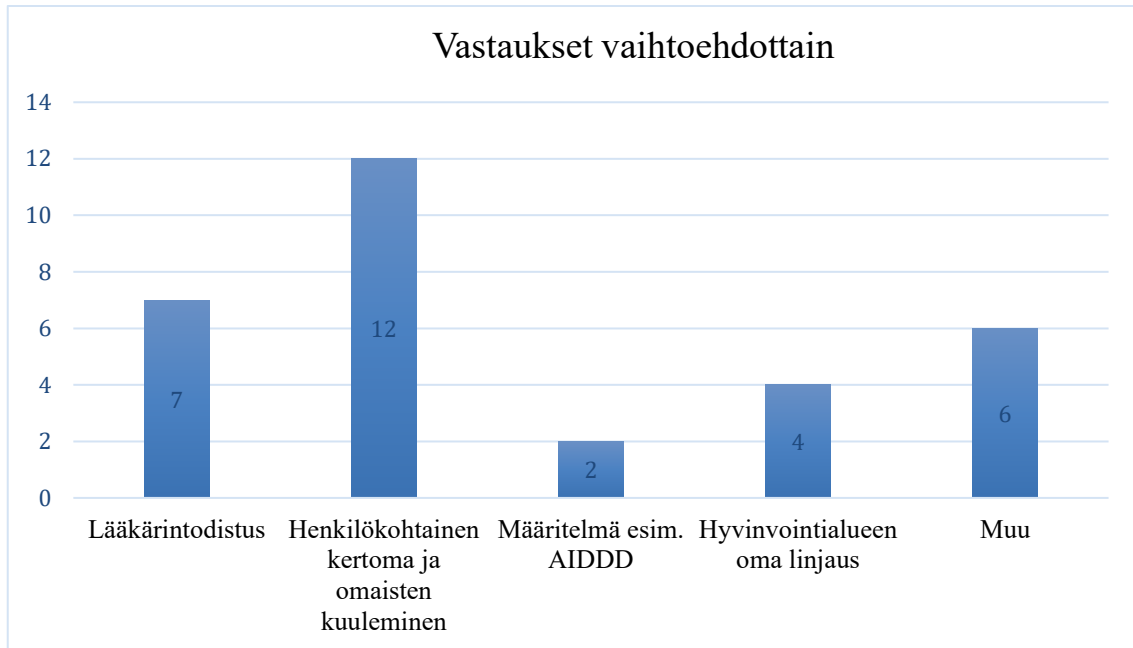
Voimavararajaus vammaispalveluissa

1. Vastaamalla kyselyyn annan luvan käyttää näitä tietoja kyselyssä mainittuun tutkimukseen. Kyselyn vastauksista ei pysty päättämään vastaajaa.

Vastaajalla on oikeus muuttaa vastauksiaan tai kieltää vastausten käyttäminen tutkimuksessa tutkimuksen valmistumiseen asti.



2. Mihin perustuen tulkitset, onko palvelua hakevalla henkilöllä riittävästi voimavaroja henkilökohtaiseen apuun?
 - a. lääkärintodistukseen
 - b. henkilön kertomukseen ja sekä mahdollisen hoitokodin ja omaisten kuulemiseen
 - c. määrittelyjen tulkitsemiseen esim. AAIDD tai hallituksen esitys
 - d. hyvinvointialueella määritellyn linjaan
 - e. muu mikä?



3. Jos vastasit edelliseen kysymykseen vaihtoehdon muu mikä, voit kirjoittaa siitä alle. Voit myös muutoin kommentoida tähän kohtaan edellisen kohdan vastauksia.

- Asiakkaan haastattelu ja havainnointi, hk-avusta keskusteleminen esim. asiakassuunnitelman laadinnan yhteydessä
- Oikeusasteiden ratkaisut.
- Ensisijaisesti henkilön omaan kertomukseen, kykyyn ja voimavaroihin sitoutua henkilökohtaiseen apuun. Rinnalla päätöksenteon tukena omaisten ja mahdollisen hoitokodin kuuleminen. Lääkärinlausunnon kattavuuden mukaan käytän myös lausuntoa ja muita asiakkaaseen mahdollisesti liittyviä kirjauksia päätöksen teon tukena.

- Hyvinvointialueella ei ole tähän mitään linjaa määritelty, vaan nojaamme oikeuskäytäntöön, jonka myötä voimavaraedellytys on hyvin matala. Ei sellaisesta asiasta voida tehdä linjausasiaa, mikä tulee laista / velvoittavista oikeuslähteistä.

Lääkärintlausunnolla on toki merkitystä uusien asiakkaiden kohdalla kokonaisuudessaan toimintakyvyn hahmottamisessa, mutta henkilökohtaisen avun voimavaraedellytyksen kohdalla olennaisempaa on asiakkaan tapaaminen ja se, miten asiakas vastaa kysymyksiin, esim. kun häneltä kysyy mitä tekisi avustajan kanssa. Oikeuskäytännön mukaisesti esteenä palvelun myöntämiselle ei ole se, jos tarvitaan tulkitsemisapua läheiseltä tai tutulta työntekijältä. Asiakas voi myös käyttää itselleen soveltuvaa kommunikaatiotapaa ja myös sosiaalityöntekijän huoneessa on tarjolla kuvakommunikaatiomatto tarvittaessa. Ohjeistan aina, että tapaamiselle tulee tarvittaessa ottaa mukaan omat kommunikaatiovälineet.

- Asiakkaalle laadittava palvelusuunnitelma on keskiössä. Sen laatimisessa on luonnollisesti läsnä kaikki 2. kohdan tekijät. En usko, että tällä kyselyllä saa kovin arvokasta dataa, josta saisi ymmärrystä voimavararajauksen määrittelyyn. Muu kohtana ehkä asiakkaan edun arviointi.
- Asiakkaan (sosiaalihuollossa ei puhuta potilaista) tapaamisessa häneltä itseltään kysytään, haluaako hän henkilökohtaista apua ja mitä hän haluaisi tehdä avustajan kanssa. Asiakkaan täytyy pystyä vastaamaan näihin kysymyksiin edes muutamalla sanalla tai kuvien avulla niin, että sosiaalityöntekijä/sosiaaliohjaaja näkee, että asiakas ymmärtää asian ja pystyy kertomaan mielipiteensä siitä, mitä hän itse haluaisi tehdä avustajan kanssa.

4. Vapaa sana liittyen henkilön voimavaran arviointiin vammaispalveluissa.

- Painotan sitä, kykeneekö asiakas ymmärtämään hk-avun tarkoituksen ja kykeneekö hän itse, tavalla tai toisella, ilmaisemaan oman tahtonsa sen toteuttamiseen arjessa (asiakkaan kommunikointi huomioiden, oli se sitten viittomakieltä tms., tarvittaessa tuettuna); hk-avun määrittely ei voi olla täysin ulkopuolisten ihmisten varassa eli että muut sanovat mihin apua tulisi käyttää.
- Tärkeimpänä varmasti henkilön oma kertomus tarvitsemastaan avusta sekä se, että henkilö pystyy määrittelemään itsenäisesti tai edes tuetusti mihin tarvitsee henkilökohtaista apua. Henkilön tulisi pystyä toimimaan työnjohdollisessa asemassa (ei välttämättä kuitenkaan työnantajana), eli avustaminen lähtee hänen määrittelemistensä lähtökohdista, eikä niinkään, että avustaja tai joku muu ulkoinen henkilö määrittelee tämän henkilön puolesta.
- Tärkeintä on olla vuorovaikutuksessa asiakkaan kanssa, se tuottaa paljon tietoa asiakkaan kognitiivisesta toimintakyvystä, eli siitä, miten hän ymmärtää ja muistaa erilaisia asioita. Nämä tiedot ovat oleellisia siinä, kun arvioidaan voimavaraedellytystä. Korostan, että vuorovaikutus ei välttämättä ole puhekommunikaatiota, koska puheen puuttuminen ei suoraan vaikuta voimavaraedellytykseen. Jokin kommunikaation keino kuitenkin tulee olla, jotta asiakas voi vammaispalvelulain 8 c § 2 mom. mukaan määritellä sitä, kuinka häntä autetaan ja missä asioissa. Jos tämän tekee ulkopuolinen, voi se tarkoittaa sitä, ettei voimavaraedellytys täyty. Jos esimerkiksi vaikuttaa siltä, että asiakkaan kognitiivisessa toimintakyvyssä on alenemaa, eikä hän kykene määrittelemään avun tarvettaan edes tuetusti, voi se tarkoittaa sitä, ettei voimavaraedellytys täyty. Oikeuskäytännönkin mukaan voimavaraedellytyksen kynnys voi vaihdella tai se voi täytyä vain osittain; vapaa-ajan

toiminnoissa avustamiseen vrt. päivittäisissä toiminnoissa avustamiseen, saatetaan tarvita eri tasoista kykyä päättää/ilmaista omista asioistaan.

Lääkärin todistuksissa harvemmin on juuri tästä asiasta mainintaa. Toki asiakkaan vammasta tai sairaudesta riippuen todistuksessa saattaa olla kuvaus esim. muistista tai oppimiskykyyn liittyvistä asioista. Tällöin lausuntoa voidaan hyödyntää palvelutarpeen arvioinnissa, mutta pääpaino on mielestäni tuossa mainitussa vuorovaikutustilanteessa asiakkaan kanssa. Tarvittaessa tapaan asiakasta useamman kerran ja sallin esim. tukihenkilöt tapaamisiin, jos se on asiakkaalle eduksi asiassa.

- Avoin keskustelu, jonka lähtökohtana aina se, mitä asiakas kykenee tekemään ja mihin hän on valmis sitoutumaan. Ymmärrys siitä, mitä henkilökohtainen apu tarkoittaa/toteuttaa/mahdollistaa asiakkaan omia valintoja ja mahdollistaa sitä kautta asiakkaalle merkityksellinen, omannäköinen ja elävä arki vammasta huolimatta. Löytää yhdessä asiakkaan kanssa tämän piilossa olevat voimavarat ja pyrkiä sitten esim. henkilökohtaisen avun tuella tukemaan, ylläpitämään ja mahdollisesti myös vahvistamaan näitä voimavaroja.
- Tärkeässä roolissa on KHO:n tekemät linjaukset.
- Voimavaran arviointi on haastavaa. Asiakas on aina tavattava henkilökohtaisesti ja tapaamisen aikana tehdään usein laajempi palvelutarpeen arviointi tai palvelusuunnitelman päivitys. Tapaamisessa on näin mahdollista myös havainnoida asiakkaan kognitiivista tasoa ja ymmärrystä arkisista asioista sekä hänen kykyään ilmaista itseään joko sanallisesti, kommunikoinnin apuvälineiden avulla tai esim. puhetulkin avulla.
- Asiakkailta on kirjavasti päätetty henkilökohtaisesta avusta vuosien saatossa. Osalla asiakkaista on hk-avun päätös voimassa, vaikka henkilö ei itse ole pystynyt apua määrittelemään. Työntekijän oma harkinta ja vaihtelevat toimintatavat näkyvät tällä hetkellä avun yksilöllisessä toteutumisessa. Nuorille ja nuorille aikuisille, kehitysvammaisille henkilöille, usein palvelutarpeen mukainen palvelu on myös muu, ammatillisempi, palvelu (esim. tuettu asuminen kotiin, ammatillinen tukihenkilö). On tärkeä, että palvelujen sisältö avataan kokonaisvaltaisesti asiakkaalle ja omaisille.