

YLEISPERUSTELUT

1. Johdanto

Pääministeri Matti Vanhasen II hallituksen ohjelmaan on kirjattu seuraavat vammaispolitiikan kehittämiseen liittyvät tavoitteet:

- kansalaisten yhdenvertaisuus turvataan vahvistamalla palvelujen käyttäjien oikeuksia,
- toteutetaan sosiaalitarpeita ottamalla asteittain käyttöön palvelutarpeen arvioinnin määrääjat keskeisissä sosiaalipalveluissa,
- jatketaan vammaispalvelulain ja erityishuoltolain yhdistämistä,
- kehitetään vammaisten henkilökohtaista avustajajärjestelmää vaiheittain ja
- tuetaan vammaisten henkilöiden aktiivista osallistumista yhteiskuntaan ja työelämään.

Jo pääministeri Matti Vanhasen I hallituksen ohjelmaan sisältyi kirjaus vaikeavammaisten ihmisten henkilökohtaisen avustajajärjestelmän ja tulkkipalvelujen kehittämisestä sekä kehitysvamma- ja vammaispalvelujen yhteensovittamisesta. Vammaislainsäädännön yhteensovittamista koskeva valmistelu käynnistyi viime hallituskaudella, mutta taloudellisten voimavarojen niukkuuden vuoksi kokonaisuudistusta jouduttiin siirtämään. Sen sijaan vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annettuun lakiin (380/1987, jäljempänä vammaispalvelulaki) tehtiin pienehköjä muutoksia vuoden 2007 alusta voimaan tulleella lailla (1267/2006). Vaikeavammaisten henkilöiden tulkkipalveluja parannettiin ja lakiin lisättiin uutena kunnan erityisen järjestämisvastuun alaisena palveluna vaikeavammaisille henkilöille järjestettävää päivätoimintaa. Lakiuudistuksen eduskuntakäsittelyn yhteydessä nousi voimakkaasti esiin henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittämistarve. Hallituksen esityksen johdosta antamassaan vastauksessa (EV 140/2006 vp) eduskunta edellyttikin henkilökohtaisen avustajapalvelun kehittämistä ja sen rahoituksen uudistamista.

Tällä esityksellä toteutetaan vammaislainsäädännön kokonaisuudistuksen toinen vaihe. Kysymyksessä on vammaispalvelulain osittaisuudistus, jonka ensisijaisena tarkoituksena

on vahvistaa vaikeavammaisten henkilöiden mahdollisuutta saada henkilökohtaista apua.

Vammaispalvelulain ja kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain (519/1977), jäljempänä kehitysvammalaki) yhdistämistä jatketaan uudistuksen seuraavassa vaiheessa. Hallinnollisten ratkaisujen osalta asiassa on mahdollista päästää eteenpäin sen jälkeen, kun kunta- ja palvelurakennemuutoksen yhteydessä on varmistunut, millaiseksi palvelujen järjestämistä ja rahoitusta koskeva lainsäädäntö muodostuu. Siihen asti kehitysvammalain on tarpeen säilyttää erityishuollon hallintoa koskevat säännökset. Kunta- ja palvelurakennemuutokseen liittyy myös vammaispalvelulain mukaisten tulkkipalvelujen siirto valtion vastuulle, joka toteutuu vuonna 2010.

Askel vammaislakien yhdistämisen suuntaan tehdään kuitenkin jo tässä yhteydessä, sillä esityksen mukaan vammaispalvelulaki tulisi aikaisempaa selkeämmin ensisijaiseksi kehitysvammalakiin nähden. Muutos on lähinnä periaatteellinen eikä sillä ole kovin suurta käytännön merkitystä asiakkaiden eikä palvelujen järjestämisestä vastaavien tahojen kannalta. Siltä osin kuin kehitysvammaisen henkilö on tarvinnut sellaisia vammaispalveluja, joita vastaavia palveluja ei sisälly kehitysvammaisten erityishuoltoon, hänellä on jo voimassa olevan lainsäädännön perusteella ollut mahdollisuus tai eräissä tapauksissa jopa oikeus saada palveluja vammaispalvelulain nojalla.

Tämän esityksen keskeisin uudistus on henkilökohtaisen avun saattaminen osaksi kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvia vammaispalveluja. Ehdotuksen mukaan vaikeavammaiset henkilöt saisivat siten tietyin rajauksin subjektiivisen oikeuden henkilökohtaiseen apuun, jonka toteuttamistavat olisivat nykyistä henkilökohtainen avustaja -järjestelmää monipuolisemmat. Avustaja voisi nykyiseen tapaan olla työsuhteessa avustettavaan, mutta vaihtoehtoisesti palveluja voitaisiin hankkia myös palvelusetelin turvin. Lisäksi kunta voisi järjestää henkilökohtaista apua samalla tavoin

kuin muitakin sosiaalipalveluja.

Ehdotus merkitsee poikkeamista viime vuosina omaksutusta pidättyväisestä suhtautumisesta subjektiivisten oikeuksien ja kuntien lakisääteisten tehtävien lisäämiseen. Hallitus pitää poikkeamista perusteltuna sen vuoksi, että kyse on vaikeavammaisten ihmisten ihmisarvoisen elämän kannalta ratkaisevan tärkeästä palvelusta. Tämä on otettu huomioon myös niin kutsutussa TEHY-sopimuksessa, jonka mukaan hallitus pidättyy asettamasta kunnille sellaisia velvoitteita, jotka edellyttävät lisähenkilöstön palkkaamista kuntiin. Sopimuksen mukaan tämä ei kuitenkaan koske vammaisten henkilökohtaisen avun järjestelmää.

Henkilökohtainen apu on vammaisten henkilöiden tärkeimpänä ja kiireellisimpänä pitämä kehittämiskohde ja toteuttaa parhaiten heidän yhdenvertaisuuttaan, itsemääräämisoikeuttaan ja osallisuuttaan. Uudistus on ajankohtainen juuri nyt, kun Suomi valmistautuu ratifioimaan keväällä 2008 voimaan tulleen YK:n vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskevan yleissopimuksen.

Käytettävissä olevien taloudellisten voimavarojen niukkuuden vuoksi uudistus joudutaan kuitenkin tässä vaiheessa toteuttamaan huomattavasti rajatumpana kuin mitä vammaisjärjestöt ovat tavoitelleet ja mihin aikaisemman valmistelun yhteydessä on pyritty. Sen vuoksi aikaisemmin eri yhteyksissä esitetyt arviot henkilökohtaisen avun kustannuksista ovat merkittävästi suuremmat kuin mitä arvioidaan aiheutuvan tämän esityksen mukaisesta uudistuksesta. Tässä yhteydessä on otettava huomioon, että vaikka esitys tulee jo pitkään meneillään ollutta laitospalveluista avopalveluihin suuntautuvaa palvelurakennemuutosta, kyseinen muutos tapahtuu tästä esityksestä riippumatta eikä siitä aiheutuvia kustannuksia tule lukea tästä esityksestä johtuviksi. Tämä esityksen aiheuttamien kustannusten todellista määrää on vaikea ennakoita täysin luotettavasti, sillä siihen vaikuttaa olennaisesti se, millä tavoin lakia käytännössä sovelletaan. Lain säännökset jättävät väistämättä sijaa tulkinnalle. Lain yhdenmukaista soveltamiskäytäntöä tukemaan on tarkoitus valmistella suositukset yhteistyössä sosiaali- ja terveysministeriön sekä muun muassa lain toimeenpanosta vastaavien

tahojen kesken.

Henkilökohtaiseen apuun kuuluu vaikeavammaisen henkilön välttämätön avustaminen päivittäisissä toimissa, työssä, opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Palvelu on tarkoitettu diagnoosiin ja ikään katsomatta sellaisille vaikeavammaisille henkilöille, jotka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsevat välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua näistä toimista selviytyäkseen. Jos avun tarve perustuu pääasiassa normaaliin ikääntymiseen liittyviin sairauksiin ja toimintarajoitteisiin, siihen olisi kuitenkin vastattava muilla sosiaali- ja terveystaloudellilla.

Koska henkilökohtainen apu on tarkoitettu mahdollistamaan vaikeavammaisen henkilön itsenäistä elämää, sen luonteeseen kuuluu, että avustettava kykenee itse määrittelemään tarvitsemansa avun sisällön ja toteuttamistavan. Se ei sovellu tilanteisiin, joissa tarvitaan pääasiassa hoivan, hoidon ja valvonnan tyyppistä apua. Tähän liittyen esityksessä on haluttu painottaa omaishoidon ja henkilökohtaisen avun erilaista luonnetta. Ehdotuksen mukaan avustettavan omainen tai läheinen ei voisi toimia häneen työsuhteessa olevana henkilökohtaisena avustajana, ellei sitä olisi erityisen painavasta syystä pidettävä avustettavan edun mukaisena.

Esitys sisältää lisäksi säännökset, jotka merkitsevät sosiaalitalouden laajentamista hallitusohjelman mukaisesti. Sosiaalihuollon asiakkaiden oikeutta palvelun tarpeen arviointiin ja viivytyksettömään käsittelyyn on viime vuosina vahvistettu vaiheittain. Vuonna 2006 vanhukset ja ylintä vammaistukea saavat henkilöt saivat oikeuden päästä sosiaalipalvelujen tarpeen arviointiin määrääjässä. Vuoden 2008 alusta toimeentulotukiasiakkaiden on tullut saada päätös hakemukseensa määrääjässä. Kiireellisen lastensuojelun tarpeen arvioinnista säädetään puolestaan uudessa lastensuojelulaissa (417/2007). Tässä esityksessä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden oikeuksien toteutumista vahvistettaisiin säätämällä vammaispalvelujen ja tukitoimien tarpeen viivytyksettömästä selvittämisestä, palvelusuunnitelman viivytyksettömästä laatimisesta sekä määrääjässä päätöksenteossa.

2. Nykytila

2.1. Lainsäädäntö ja käytäntö

2.1.1. Sosiaaliset perusoikeudet

Perustuslain 19 §:n 1 momentissa on turvattu oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Tämä on suoraan perustuslaissa säädetty subjektiivinen oikeus yksilölle kaikissa elämäntilanteissa kuuluvasta vähimmäisturvasta (PeVM 25/1994 vp). Välttämättömällä toimeentulolla ja huolenpidolla tarkoitetaan sellaista tulotasoa ja palveluja, joilla turvataan ihmisarvoisen elämän edellytykset. Perusoikeusuudistukseen johtaneen hallituksen (HE 309/1993 vp) esityksen mukaan ihmisarvoisen elämän perusedellytyksiä turvaavat erityisesti oikeus kiireelliseen sairaanhoitoon sekä eräät lasten, vanhusten, vammaisten ja kehitysvammaisten huoltoon kuuluvat tukitoimet.

Perustuslain 19 §:n 3 momentti velvoittaa julkista valtaa turvaamaan jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvet sekä edistämään väestön terveyttä. Palvelujen riittävyyden määrittelyssä hallituksen esitys asetti lähtökohdaksi tason, joka luo jokaiselle ihmiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä.

Perustuslain 22 § velvoittaa julkista valtaa turvaamaan perusoikeuksien käytännön toteutumisen. Julkisella vallalla tarkoitetaan sekä valtiota että kuntia. Perusoikeuksien toteuttaminen edellyttää julkisen vallan aktiivisia toimenpiteitä, tosiasiallisten edellytysten luomista perusoikeuksien toteuttamiseksi. Keskeisiin keinoihin kuuluvat perusoikeuksien käyttöä turvaavan ja täsmentävän lainsäädännön säätäminen sekä taloudellisten voimavarojen kohdentaminen.

Muut perusoikeussäännökset määräävät osaltaan tapaa, jolla sosiaali- ja terveystalvelujen turvaamisvelvollisuus on täytettävä. Näitä ovat yhdenvertaisuus ja syrjinnän kieltö (6 §), oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja turvallisuuteen (7 §), yksityiselämän suoja (10 §) samoin kuin uskonnon ja omantunnon vapaus (11 §).

Perusoikeusuudistuksen yhteydessä korostettiin sitä, että julkisen vallan velvollisuutena on edistää tosiasiallista tasa-arvoa yhteis-

kunnassa. Yhdenvertaisuussäännös toteuttaa siten myös perustuslain 1 §:n yleistä arvölähtökohtaa oikeudenmukaisuuden edistämisestä yhteiskunnassa. Sosiaalipalveluja on annettava siten, ettei ihmisiä ilman hyväksyttävää perustetta aseteta eri asemaan muun muassa iän, terveydentilan tai sukupuolen mukaan. Erityisesti tärkeänä pidetään alueellisen tasa-arvon toteutumista perusoikeuksien toteutumisessa.

2.1.2. Sosiaalihuoltolaki

Vammaisten henkilöiden tarvitsemat sosiaalipalvelut järjestetään ensisijaisesti osana yleistä palvelujärjestelmää sosiaalihuoltolain (710/1982) mukaisesti. Sosiaalihuoltolain 17 §:n 1 momentin mukaan kunnan on huolehdittava muun muassa sosiaalityön, kotipalvelujen, asumispalvelujen, laitoshuollon, perhehoidon sekä vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevan toiminnan ja vammaisten henkilöiden työtoiminnan järjestämisestä. Lisäksi kunnan on 17 §:n 2 momentin perusteella huolehdittava muun muassa kehitysvammaisten erityishuollon, vammaisuuden perusteella järjestettävien palvelujen ja tukitoimien sekä omaishoidon tuen järjestämisestä sen mukaan kuin niistä erikseen säädetään.

2.1.3. Vammaispalvelulaki

Jos vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai etuuksia sosiaalihuoltolain tai muun lain nojalla, hänen tarvitsemansa palvelut ja tukitoimet järjestetään vammaispalvelulain ja sitä täydentävän vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun asetuksen (759/1987, jäljempänä vammaispalveluasetus) mukaisesti. Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisten henkilöiden tasa-arvoa ja mahdollisuuksia yhdenvertaiseen elämään muiden kansalaisten kanssa. Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (2 §).

Ainoastaan vaikeavammaisella henkilöllä on oikeus kuljetuspalveluihin ja niihin liittyviin saattajapalveluihin, tulkkipalveluihin,

päivätoimintaan sekä palveluasumiseen. Samoin vain vaikeavammaisella henkilöllä on oikeus saada taloudellisena tukitoimena korvaus kohtuullisista kustannuksista, jotka hänelle aiheutuvat asunnon muutostöistä ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankinnasta. Vaikeavammaisuus on määriteltävä laissa tai asetuksessa erikseen suhteessa kuhunkin palveluun ja tukitoimeen. Kunnan on järjestettävä edellä mainitut palvelut ja tukitoimet niihin oikeutetuille riippumatta tarkoitukseen varaamiensa määrärahojen riittävydestä. Tavoitteena on turvata vaikeavammaisten henkilöiden mahdollisuuksia yhdenvertaiseen elämään ja tasavertaiseen asemaan riippumatta asuinkunnan taloudellisesta tilanteesta. Vaikeavammaisten henkilöiden oikeus edellä tarkoitettuihin palveluihin ja tukitoimiin korostuu myös muutoksenhakujärjestelmässä, sillä niitä koskevista päätöksistä saa valittaa korkeimpaan hallinto-oikeuteen ilman valituslupaa.

Muutkin kuin vaikeavammaiset henkilöt voivat saada niitä vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia, jotka kuuluvat kunnan yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin ja joita kunta järjestää tarkoitukseen varaamiensa määrärahojen rajoissa. Määrärahasidonnaisia palveluja ovat kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus. Määrärahasidonnaisina taloudellisina tukitoimina kunta voi korvata vammaiselle henkilölle kustannukset, jotka hänelle aiheutuvat henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta sekä päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankinnasta. Myös ylimääräiset vaatekustannukset ja ylimääräiset erityisravinnon hankkimisesta aiheutuvat kustannukset voidaan korvata.

Henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvien kustannusten korvaamisesta säädetään tarkemmin vammaispalveluasetuksen 16 §:ssä. Sen mukaan kustannukset 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. Korvattaviksi kustannuksiksi luetaan myös työnantajan maksettavaksi kuuluvat lakisääteiset maksut ja korvaukset sekä muut

kohtuulliset avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut. Vammaista henkilöä on tarvittaessa ohjattava ja autettava avustajan palkkaukseen liittyvissä asioissa.

Oikeuskäytännössä on katsottu, että henkilökohtaisen avustajan palkkaamisen liittyessä vaikeavammaisen henkilön palveluasumisen järjestämiseen, kysymys on kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvasta palvelusta. Muutoksenhaku ei siten ole valitusluvanvarainen (KHO 18.12.2003 T 3279) eikä tällaisessa tapauksessa määrärahoihin perustuvaa rajausta voida käyttää perusteena palvelujen ja tukitoimien määrälle (KHO 12.9.2001 T 2163).

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n (734/1992, myöhemmin asiakasmaksulaki) mukaan maksuttomia vammaispalvelulaisissa tarkoitettuja sosiaalipalveluja ovat kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus, tulkkipalvelut, päivätoiminta, palveluasumiseen liittyvät erityispalvelut eräin poikkeuksin sekä vammaispalvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittämiseksi tehtävät tutkimukset. Kuljetuspalveluista voidaan periä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettu asetuksen (912/1992, myöhemmin asiakasmaksuasetus) 6 §:n mukaan enintään paikkakunnalla käytettävissä olevan julkisen liikenteen maksua vastaava maksu tai muu siihen verrattavissa oleva kohtuullinen maksu. Muista vammaispalveluista kunta voi periä asiakasmaksulain 2 §:n mukaan enintään palvelun tuottamisesta aiheutuvien kustannusten suuruisen maksun.

Kuljetuspalvelut ovat muodostuneet asiakasmäärältään ylivoimaisesti laajimmaksi ja myös kokonaiskustannuksiltaan kalleimmaksi vammaispalvelulain mukaan järjestettäväksi palveluksi. Vuonna 2006 vaikeavammaisten kuljetuspalveluja sai kaikkiaan 84 064 henkeä. Kuljetuspalvelujen kustannukset muodostavat lähes puolet vammaispalvelujen kokonaiskustannuksista, jotka olivat yhteensä lähes 243 miljoonaa euroa vuonna 2006.

Asiakasmäärien vuotuinen kasvu on ollut voimakkainta palveluasumisen ja henkilökohtaisen avustajatoiminnan kohdalla. Niiden asiakasmäärät ovat kasvaneet keskimäärin yhdeksän prosenttia vuodessa.

Vaikeavammaisille henkilöille tarkoitettu-

jen, kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden alaisten palvelujen piiriin kuuluvia palvelujen ja tukitoimien sekä henkilökohtainen

avustaja -järjestelmän asiakasmäärät ja kustannustaso ilmenevät seuraavasta taulukosta.

Palvelu tai tukitoimi	Asiakkaita 2006	Asiakasmäärän vuotuinen kasvu %	Kokonaiskustannukset vuodessa, milj. € (arvio)	Osuus vammaispalvelujen kokonaiskustannuksista, % (arvio)
Kuljetuspalvelut	84 064	5	116,5	48
Tulkkipalvelut	3 791	3	9,7	4
Palveluasuminen	3 088	9	55,9	23
Asunnon muutostyöt sekä välineet ja laitteet	8 072	3	12,1	5
Henkilökohtainen avustaja	4 458	9	43,7	18

2.1.4. Kehitysvammalaki

Kehitysvammalain mukainen erityishuolto kuuluu ainoastaan lain 2 §:ssä rajatulle asiakasryhmälle eli henkilöille, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Erityishuollon tarkoituksena on edistää henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen ominaiteista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito.

Erityishuollon palvelut on lueteltu kehitysvammalain 2 §:ssä. Niitä ovat muun ohessa työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta, henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen sekä yksilöllinen hoito ja muu huolenpito. Erityishuoltoon kuuluvista kuljetuksista säädetään lain 39 §:ssä.

Jokaiselle erityishuollon tarpeessa olevalle henkilölle tulee hyväksyä erityishuolto-ohjelma, joka on muutoksenhakukelpoinen hallintopäätös. Velvoitetta erityishuolto-ohjelman laatimiseen on oikeuskirjallisuudessa tulkittu siten, että kehitysvammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus saada erityishuoltoa, mutta ei ole subjektiivista oikeutta saada tiettyä palvelua.

Kehitysvammalain mukaisia palveluja järjestetään vain, jollei henkilö voi saada tarvit-

semiaan palveluja muun lain nojalla. Tästä lain 1 §:ään sisältyvästä toissijaismääräyksestä huolimatta kehitysvammalaki on oikeuskäytännössä yleensä pidetty ensisijaisena vammaispalvelulakiin nähden. Kehitysvammaisilla henkilöillä on kuitenkin mahdollisuus saada vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia, jos kehitysvammalain mukaiset palvelut ja tukitoimet eivät ole riittäviä tai jos niiden saaminen viivästyy.

Kehitysvammalaisissa säädetään myös erityishuollon hallintorakenteista. Erityishuollon järjestämisvelvollisuus kuuluu lain 6 §:ssä tarkoitetuille erityishuoltopiirien kuntayhtymille, mutta myös yksittäiset kunnat voivat järjestää erityishuoltoa. Nykyisin maa on jaettu 16 erityishuoltopiiriin, joiden alueet valtioneuvosto on määrännyt. Erityishuoltopiirin kuntayhtymässä on erityishuollon johtoryhmä, joka päättää erityishuollon antamisesta ja lopettamisesta. Kunnan järjestäessä erityishuoltoa erityishuoltoviranomaisena toimii sosiaalihuollosta vastaava toimielin. Kunta- ja palvelurakennemuutoksen yhteydessä kehitysvammalain mukaiset erityishuoltopiirit on tarkoitus purkaa, mikä edellyttää muutoksia kehitysvammalakiin ja sosiaalihuoltolakiin.

Asiakasmaksulain 4 §:n mukaan kehitysvammaisten erityishuolto ja siihen liittyvä kuljetus ovat maksuttomia. Kehitysvammaisten ylläpidosta voidaan kuitenkin periä maksu lukuun ottamatta alle 16-vuotiaalle annet-

tavaa osittaista ylläpitoa. Täydestä ylläpidosta voidaan periä hoitomuodosta riippuen joko lyhytaikaisen tai pitkäaikaisen laitoshoidon maksu asiakasmaksuasetuksen 21 §:n mukaan.

Kehitysvammaisten erityishuollon palveluja käyttää noin 27 000 henkilöä. Erityishuollon kustannukset ovat noin 500 miljoonaa euroa vuodessa eli kaksinkertaiset verrattuna vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja tukitoimista aiheutuviin kustannuksiin.

2.1.5. *Laki omaishoidon tuesta*

Omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiooloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoidon tuki on sosiaalipalvelu, jota kunta järjestää omaishoidon tuesta annetun lain (937/2005) mukaan ja talousarvioonsa varattujen määrärahojen rajoissa. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavasta hoidosta ja muista palveluista sekä hoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista.

Tuen tarve ja tukimuodot kartoitetaan hoito- ja palvelusuunnitelman laatimisen yhteydessä. Suunnitelmassa määritellään omaishoitajan antaman hoidon määrä ja sisältö, hoidettavan muiden palvelujen tarve, hoitotehtävää tukevat palvelut sekä hoidon järjestäminen hoitajan vapaiden ja tilapäisen poissaolon aikana.

Omaishoidon tuesta laaditaan hoitajan ja kunnan välillä sopimus, joka sisältää tiedot muun muassa hoitopalkkion määrästä ja hoitajan oikeudesta lakisääteiseen vapaaseen. Hoitopalkkio määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Vuonna 2008 sen vähimmäismäärä on 317,22 euroa kuukaudessa.

Omaishoitajat eivät ole työsopimuslain tarkoittamassa työsuhteessa sopimuksen tehneeseen kuntaan, hoidettavaan tai hoidettavan huoltajaan. Omaishoitajien eläketurvasta säädetään kunnallisissa eläkelaisissa. Kunnan on järjestettävä omaishoitajille tapaturmavakuutus omaishoitotyössä sattuvan tapaturman varalta.

Omaishoidon tuella hoidettavia henkilöitä

on noin 31 000. Heistä suurin osa eli noin 66 prosenttia on eläkeikäisiä. Työikäisten osuus on 21 prosenttia ja alaikäisten lasten osuus 13 prosenttia.

2.1.6. *Hengityshalvauspotilaita koskeva erillissäätely*

Hengityshalvauskäsite ja sen taustalla oleva lainsäädäntö ovat lähtöisin 1950-luvun polioaikakaudelta, jolloin haluttiin turvata poliopotilaiden hyvä hoito. Nykyisin hengityshalvauspotilaiden hoitoa koskeva erillissäätely sisältyy asiakasmaksulakiin ja -asetukseen. Perussäännös on maksuttomia terveyspalveluja koskevassa asiakasmaksulain 5 §:ssä, jonka 3 kohdan mukaan hengityshalvauspotilaille annettava hoito ja ylläpito sekä hoitoon liittyvät kuljetukset ovat maksuttomia.

Asiakasmaksuasetuksen 22 §:n mukaan hengityshalvauspotilaan hoito tulee järjestää sairaalassa tai sairaalan kirjoista poistamatta kotihoidossa. Potilaan hoitoa varten muodostetaan yleensä hoitotiimi, jossa useimmiten on 4–5 hoitohenkilökuntaan kuuluvaa ja työ- tai virkasuhteessa terveydenhuollon yksikköön kuuluvaa henkilöä, jotka vastaavat potilaan hoitamisesta, valvomisesta ja muusta avustamisesta ympärivuorokautisesti.

Hengityshalvauspäätöksen saaneita potilaita oli vuonna 2004 yhteensä 135. Heidän hoitokustannuksensa olivat 27 miljoonaa euroa vuodessa.

2.1.7. *Opetusta koskeva lainsäädäntö*

Perusopetuslain (477/2003) 31 §:n mukaan vammaisella ja muulla erityistä tukea tarvitsevalla oppilaalla on oikeus saada maksutta muun muassa opetukseen osallistumisen edellyttämät tulkitsemis- ja avustajapalvelut. Päätöksen avustajapalvelun myöntämisestä tekee opetuksen järjestäjä oppilaan tarpeen edellyttämällä tavalla. Avustajapalvelu voidaan järjestää esimerkiksi henkilökohtaisen tai useamman oppilaan yhteisen avustajan palveluna.

Esi- ja perusopetuksen oppilaan oikeudesta maksuttomaan kuljetukseen määräytyy perusopetuslain 32 §:n nojalla. Vaikeasti vammaisen oppilaan koulumatkaetus koskee

myös vammaisen saattajana toimivaa henkilöä. Koulumatkaetuuden myöntämisestä päättää opetuksen järjestäjä.

Lukiolain (629/1998) 29 §:n mukaan vammaisella tai muusta syystä erityistä tukea tarvitsevalla opiskelijalla on oikeus muun muassa opiskelun edellyttämiin avustajapalveluihin siten kuin siitä erikseen säädetään. Lain 29 a §:n mukaan koulutuksen järjestäjän on huolehdittava siitä, että tuen tarpeessa olevalle opiskelijalle annetaan tieto hänen käytettävissään olevista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista ja hänet ohjataan hakeutumaan näihin palveluihin. Pykälässä tarkoitetuista palveluista ja tukitoimista säädetään muun muassa vammaispalvelulaisissa. Hallituksen esityksessä opetusta koskevaksi lainsäädännöksi (HE 86/21997 vp) todetaan, että säännöksessä korostetaan koulutuksen järjestäjän kokonaisvastuuta vammaisen ja muun erityistä tukea tarvitsevan opiskelijan opiskelun järjestämisestä.

Ammatillisesta koulutuksesta annetun lain (630/1998) 29 §:n mukaan opiskelijalla on oikeus saada opetus suunnitelman mukaista opetusta ja opinto-ohjausta. Erityisopetusta saavalla opiskelijalla on oikeus opiskelun edellyttämiin palveluihin, muihin oppilashuoltopalveluihin sekä erityisiin apuvälineisiin. Lain 38 §:n mukaan vammaisille opiskelijoille järjestettävistä muista palveluista ja tukitoimista säädetään erikseen. Hallituksen esityksessä opetusta koskevaksi lainsäädännöksi viitataan vammaisten opiskelijoiden henkilökohtaisten palveluiden ja tukitoimien osalta vammaispalvelulakiin.

2.2. Kansainvälinen kehitys sekä ulkomaiden ja EU:n lainsäädäntö

Kansainvälisessä vammaispolitiikassa vammaiskysymyksestä on tullut ihmisoikeuskysymys. Vammaisten henkilöiden yhdenvertaiset oikeudet ja mahdollisuudet oikeuksiensa toteuttamiseen ovat kansainvälisten sopimusten keskeisiä tavoitteita. Keinoja yhdenvertaisuuden saavuttamiselle ovat vammaisnäkökulman valtavirtaistaminen, esteettömyys, syrjinnän kieltäminen, kohtuullinen mukauttaminen sekä tarvittavat tukitoimet ja apuvälineet.

Kansainvälisen toiminnan vaikutus kana-voituu Suomeen päätöslauselmien, suositusten ja erilaisten yhteistyöprosessien kautta. Suomalaisen vammaispolitiikan ja lainsäädännön kannalta keskeisiä kansainvälisiä toimijoita ovat Yhdistyneet kansakunnat, Euroopan neuvosto, Euroopan unioni ja muut Pohjoismaat.

2.2.1. Yhdistyneet kansakunnat

Yhdistyneet kansakunnat (YK) hyväksyi vuoden 2006 lopussa vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskevan yleissopimuksen. Sopimus tuli kansainvälisesti voimaan keväällä 2008. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus kattaa sekä kansalais- ja poliittiset oikeudet että taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset oikeudet. Sopimus rakentuu laaja-alaisen syrjinnän kiellon ja yhdenvertaisen kohtelun periaatteille ja sen tavoitteena on valtavirtaistaa vammaisia henkilöitä koskevat kysymykset kaikilla elämänalueilla. Sopimus vahvistaa taloudellisten, sosiaalisten ja sivistyksellisten oikeuksien merkitystä ja asemaa sekä laajentaa ihmisoikeusajattelua alueille, joita Suomessa on perinteisesti pidetty sosiaalipoliittisina ja harkinnanvaraisina oikeuksina. Myös Euroopan neuvosto, Euroopan unioni ja Pohjoismaiden ministerineuvosto ovat tukemassa tätä kehitystä.

2.2.2. Euroopan neuvosto

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

2.2.3. Euroopan unioni

Euroopan unioni (EU) tähtää omissa vammaispoliittisessa ohjelmassaan ja muussa vammaisstrategiassaan edistämään vammaisten henkilöiden yhdenvertaisia mahdollisuuksia ja osallistumista sekä ylläpitämään syrjimättömyyden näkökulmaa kaikessa unionin toiminnassa. Euroopan unionin lainsäädännössä keskeiset direktiivit vammaispolitiikan kannalta ovat direktiivi 2000/78/EY yhdenvertaisesta kohtelusta työssä ja ammatissa (työsyrintädirektiivi) sekä 2000/43/EY rodusta tai etnisestä alkuperästä riippumattoman yhdenvertaisen kohtelun periaatteen täytäntöönpanosta (syrjintädirektiivi). Työsyrintädirektiivin mukaan syrjintä on kielletty uskonnon tai vakaumuksen, vammaisuuden, iän tai seksuaalisen suuntautumisen perusteella työssä, ammatissa ja ammatillisessa koulutuksessa. Syrjintädirektiivissä kielletään syrjintä rodun ja etnisen alkuperän perusteella paitsi työelämässä myös työelämän ulkopuolella, esimerkiksi sosiaaliturvassa, terveydenhoidossa ja koulutuksessa sekä tavaroitten ja palveluiden tarjonnassa ja saatavuudessa. Suomessa molempia direktiivejä toteuttaa yhdenvertaisuuslaki (21/2004) vuodelta 2004.

2.2.4. Pohjoismaat

Pohjoismaille tyypillistä on palvelujen ja tukitoimien universaalisuus, joka mahdollistaa eri väestöryhmien välillä olevien erojen vähentämisen. Pohjoismaainen hyvinvointimalli perustuu yhteiskunnan järjestämiin ja verovaroin kustantamiin julkisiin palveluihin. Pohjoismaissa on ollut asenteelliset, tiedolliset ja taloudelliset edellytykset rakentaa yhdenvertaisuuteen perustuvaa ja yksilön tarpeet huomioivaa toimintamallia, joka pyrkii takaamaan kaikille vammaisille kansalaisille tasokkaat palvelut asuinpaikasta ja varallisuudesta riippumatta. Valtio ja kunnat ovat lainsäädännön kautta vastuullisia palvelujen järjestäjiä.

Ruotsi

Ruotsissa kunnilla on laaja itsemääräämisoikeus, ja niiden vastuulla on muun muassa

pääosa vammaisten palveluista. Alueellisella tasolla maakäräjät (18 kpl) huolehtivat sellaisista yhteiskunnallisista tehtävistä, joiden hoitaminen tulisi liian kalliiksi tai muuten vaikeaksi yksittäisille kunnille. Maakäräjät vastaavat muun muassa erikseen määrättyistä vammaispalveluista.

Vuoden 1994 vammaislainsäädännön uudistuksessa Ruotsissa tuli voimaan laki vammaisille henkilöille järjestettävistä tukitoimista ja palveluista (*Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS*) sekä laki avustajatoimintaan liittyvästä korvauksesta avustajakorvauslain (*Lagen om assistansersättning, LASS*). Samassa yhteydessä kumottiin vanha kehitysvammalainsäädäntö. LSS:ssä määritellään, ketkä ovat oikeutettuja saamaan tuen avustajan hankkimiseen. LASS-laki sisältää yksityiskohtaisia määräyksiä avustajatoiminnasta.

LSS -lain piiriin kuuluvat kehitysvammaiset sekä henkilöt, joilla on autismi tai autismin kaltainen tila tai merkittävä ja pysyvä aikuisiässä saatu aivovamma tai muita pysyviä fyysisiä tai psyykkisiä vammoja, jotka eivät johdu normaalista ikääntymisestä ja jotka aiheuttavat merkittäviä vaikeuksia jokapäiväisessä elämässä ja siten huomattavan tuki- ja palvelutarpeen. LSS:n piiriin kuuluvalla vammaisella henkilöllä on oikeus muun muassa henkilökohtaiseen avustajaan tai taloudelliseen tukeen avustajan palkkaamiseen. Oikeus henkilökohtaiseen avustajaan syntyy, jos henkilö tarvitsee apua yli 20 tuntia viikossa.

Vammaisella henkilöllä on oikeus valita avustaja. Avustajan työnantajana voi toimia vammaisen henkilön valinnan mukaan joko vammaisen henkilö itse, kunta, järjestö, yritys tai osuuskunta. Kunnat hoitavat 60–70 prosenttia avustajatoiminnasta ja vain 3 prosenttia vammaisista ihmisistä toimii täysin itsenäisesti työnantajana.

Tanska

Tanskan sosiaalipalveluja koskevassa sosiaalipalvelulaissa (*Lov om Social Service, LSS*) säädetään kansalaisten jokapäiväiseen elämään liittyvistä palveluista, joita kuntien ja maakuntien tulee järjestää. Laki määritte-

lee myös asiakkaan asemaa ja sosiaalitoimen hallintoa ja rahoitusta. Lakiin sisältyy säännökset kansalaisten aktiivisuuden tukemisesta ja siinä on määritelty keinoja auttaa ihmisiä omatoimisessa suoriutumisessa. Lainsäädännön tavoitteena on integroida vammaiset henkilöt yhteiskuntaan ja varmistaa heidän yhtäläinen kohtelunsa.

Avustajan saamisen kriteerinä edellä mainitussa laissa on vaativa avuntarve, johon ei voida vastata kotipalveluilla. Lisäksi edellytetään, että avustajan avulla vammaisen henkilön aktiivisuus lisääntyy. Vammaisen henkilön tulee itse toimia avustajan työnantajana. Jos vammaisen henkilön avuntarve kotona on vähintään 20 tuntia viikossa, hänelle voidaan myöntää taloudellista tukea hänen itse palkkaamansa avustajan palkkaan. Avustajatoiminnan piirissä on nykyään noin 2 100 henkilöä, suurin osa heistä vaikeasti liikuntavammaisia sekä hengityskoneen käyttäjiä.

Norja

Norjan sosiaalipalvelulakiin (*Lov om Sosiale Tjenester*) lisättiin vuonna 2000 säännökset henkilökohtaisesta avustajasta (*brukerstyrt personlig assistanse*). Oikeus henkilökohtaiseen avustajaan on henkilöllä, joka tarvitsee erityistä apua sairauden, vamman, iän tai muun syyn vuoksi. Järjestämisvastuussa ovat kunnat, ja henkilökohtainen avustajapalvelu voidaan yhdistää muihin laissa säädettyihin sosiaalipalveluihin. Lain mukaan kunta päättää, mikä on vammaiselle henkilölle tarkoituksenmukaisin palvelumuoto. Asiakasta on kuitenkin kuunneltava ja hänen mielipiteilleen on annettava suuri merkitys päätöstä tehtäessä. Oikeus henkilökohtaiseen avustajaan on subjektiivinen, eikä esimerkiksi tuntimäärää voida rajoittaa vetoamalla korvamerkityn valtionavun loppumiseen. Kunta päättää palvelun järjestämisestä.

Avustajapäätös ei ole sidottu diagnoosiin eikä avuntarpeelle ole asetettu alarajaa, mutta edellytyksenä on kuitenkin suuri avuntarve. Ratkaisevaa on, pystyykö henkilö toimimaan esimiehenä eli määrittelemään omat tarpeensa, kouluttamaan avustajansa ja opastamaan häntä työtehtävissä, laatimaan ja seuraamaan työvuorolistoja, hoitamaan muut esimiehelle

kuuluvat tehtävät.

2.3. Nykytilan arviointi

2.3.1. Henkilökohtaisen avun kehittämistarpeet

Monet vammaisten henkilöiden olosuhteita koskevat tutkimukset ja selvitykset osoittavat, etteivät vammaispalvelut kaikilta osin vastaa vammaisten henkilöiden tarpeita. Valtioneuvoston vammaispoliittisesta selonteosta (STM, 2006:9) sekä vammaislainsäädännön uudistamista varten laadituista selvityksistä (Kumpuvuori 2004, Paara 2005, Kumpulainen 2007 ja Niemelä 2007) käy samansuuntaisesti ilmi, että vammaispalvelujen myöntämiskäytännöissä ja saatavuudessa on huomattavia kuntakohtaisia eroja. Vammaisjärjestöt nostivat vammaispoliittiseen selonteon laatimisen yhteydessä esille erityisesti vammaisten ihmisten kokeman alueellisen eriarvoisuuden palvelujen saamisessa sekä henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittämistarpeen.

Kuntakohtaiset erot ilmenevät etenkin määrärahasidonnaisissa palveluissa ja tukitoimisissa. Niitä tasapuolisemmin toteutuvat subjektiivisina oikeuksina vaikeavammaisille henkilöille turvatut, kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden alaiset palvelut ja tukitoimet.

Henkilökohtaisen avustajan palkkauskustannusten korvaaminen on voimassa olevan lainsäädännön mukaan määrärahasidonnainen tukitoimi. Oikeuskäytännössä on kuitenkin katsottu, että jos henkilökohtaisen avustajan palkkaaminen liittyy vammaispalvelulain mukaiseen palveluasumiseen, vaikeavammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus siitä aiheutuvien kustannusten korvaukseen. Palveluasumispäätöksen nojalla on ollut käytännössä oikeus saada henkilökohtainen avustaja vain asumiseen liittyvissä toiminnissa avustamiseen. Tämä on rajoittanut avustajaa tarvitsevan vammaisen henkilön osallistumista elämän eri toimintoihin kodin ulkopuolella. Henkilökohtainen apu painottuu nykyään asumiseen liittyvien toimintojen lisäksi lähinnä työhön ja opiskeluun.

Tuen myöntämisperusteet vaihtelevat kunnittain. Lisäksi maassamme on kymmeniä

kuntia, jotka eivät lainkaan myönnä tukea henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen, vaikka vammaispalvelulain 3 §:n mukaan kunnan on huolehdittava, että laissa tarkoitettuja palveluja ja tukitoimia järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. Vaikeavammaiset henkilöt ovat siten joutuneet keskenään eriarvoiseen asemaan asuinpaikastaan riippuen, kun osa heistä on jäänyt tukitoimen ulkopuolelle, vaikka heillä on ollut selkeä avuntarve ja he ovat täyttäneet tuen saannin edellytykset.

Henkilökohtainen avustajajärjestelmän saamista kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin ovat esittäneet niin vammaisjärjestöt kuin useat kansanedustajatkin. Vammaispoliittisen selonteon käsittelyn yhteydessä sosiaali- ja terveystieteiden edellytti, että uuden vammaispalvelulain valmistelussa on syytä arvioida, missä tilanteissa henkilökohtainen avustaja on vaikeavammaiselle henkilölle ehdoton edellytys jokapäiväisestä elämästä selviytymiselle ja turvata erityisesti näissä tilanteissa mahdollisuus henkilökohtaiseen avustajaan. Lisäksi valiokunta piti tärkeänä avustajajärjestelmän kehittämistä siten, että myös tilapäiseen tarpeeseen olisi nykyistä useammin käytettävissä avustajia (StVM 13/2006 vp).

Valtioneuvoston oikeuskansleri on nykyisen henkilökohtainen avustajajärjestelmän säädöstarvea koskevassa ratkaisussa (dnro 1052/1/06) keuhalla 2008 katsonut, että vammaisten henkilökohtainen avustajajärjestelmän laajentaminen vastaisi nykyistä järjestelyä paremmin niitä odotuksia, joita erityisesti vaikeavammaisten tasa-arvon toteutumisen perusteella voidaan esittää. Oikeuskansleri katsoo, että perustuslain 19 §:n 1 momentin ilmaisun ”ihmisen elämän turva” voidaan hyvin perusteella tulkita tarkoittavan enemmän kuin pelkästään biologiselle olemassaololle välttämättömien edellytysten turvaamista. Tämän perusteella oikeuskansleri on pitänyt perusteltuna, että vammaispalvelulakia ja sen uudistamistarpeita arvioidaan perustuslain 19 §:n 1 momentin laajemman tulkintavaihtoehdon valossa.

Samanlaiseen lopputulokseen on päätynyt myös Hyvinvointivaltion rajat -hankkeen sosiaaliturvan saamisedellytyksiä ja takeita

pohtinut asiantuntijatyöryhmä selvityksessään (Tällä lailla sosiaaliturvaa, Stakes 2006). Työryhmän kannanoton mukaan perustuslain mukainen välttämätön huolenpito tarkoittaa kiireellisen hoivan ja huolenpidon lisäksi tilanteita, joissa henkilö ei kykene itse huolehtimaan itsestään. Eräät väestöryhmät ovat toimintakyvyltään ja elämänolosuhteiltaan siinä määrin vaikeassa asemassa, että tulee tarkastella, ovatko he oikeutettuja perustuslain 19 §:n 1 momentin mukaisina subjektiivisina oikeuksina joihinkin huolenpidon edellyttämiin palveluihin.

Avustajajärjestelmän järjestämisvelvollisuuden tasoa tulee tarkastella erityisesti suhteessa perustuslain edellä mainittuun sääntöön. Myös vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva YK:n yleissopimus korostaa vammaisten henkilöiden osallistumisen turvaamisen sekä itsemääräämisoikeuden ja yhdenvertaisen kohtelun sekä henkilökohtaisen avun merkitystä.

Henkilökohtaisen avun saattaminen kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin on perusteltua myös palvelujärjestelmän ja sitä koskevan lainsäädännön johdonmukaisuuden kannalta, sillä voimassa oleva laki on osittain ristiriidassa lain perusteluista ilmenevän tarkoituksen kanssa. Lisäksi se poikkeaa laissa omaksutusta periaatteesta, jonka mukaan vaikeavammaisille tarkoitettuja palveluja ja tukitoimia on turvattu subjektiivisina oikeuksina. Muiden määrärahasidonnaisten tukitoimien tapaan henkilökohtaisen avustajan palkkaamiskustannusten korvaaminen ei voimassa olevien säännösten sanamuodon mukaan edellytä vaikeavammaisuutta. Vammaispalvelulain säätämiseen johtaneen hallituksen esityksen (HE 219/1986 vp.) yksityiskohtaisista perusteluista sekä vammaispalveluasetuksen perustelumistiosta käy kuitenkin ilmi, että henkilökohtaisen avustajan palkkauskustannusten korvaaminen on tarkoitettu nimenomaan vaikeavammaisille henkilöille myönnettäväksi tukitoimeksi. Käytännössä kunnat ovatkin kohdentaneet avustajatoimintaan varattuja määrärahoja vain vaikeavammaisille henkilöille.

Henkilökohtaisen avun järjestämistapoja on tarpeen kehittää, koska nykyisten säännösten edellyttämä avustajan työnantajana toimimisen velvoite on käytännössä rajannut

osan vammaisista henkilöistä järjestelmän ulkopuolelle. Työnantajana toimiminen voi tuottaa vaikeuksia esimerkiksi vaikeasti näkövammaisille henkilöille. Apua työnantaja-velvoitteiden hoitamiseen voi tosin nykyisin saada valtion ja vakuutusyhtiöiden ylläpitämästä maksuttomasta palkka.fi -palvelusta. Palvelun avulla työnantaja voi muun muassa laskea työntekijän palkan sivukuluineen ja tehdä tarvittavat ilmoitukset verottajalle ja vakuutusyhtiöille.

2.3.2. *Palvelusuunnitelmaa koskevan sääntelyn kehittämistarpeet*

Vammaispalveluasetuksen 2 §:ssä on ollut palvelusuunnitelmaa koskeva säännös asetuksen voimaantulosta lähtien. Palvelusuunnitelman tekemisen velvoittavuutta vahvistettiin vuonna 2001 voimaan tulleen lain sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000, asiakaslaki) 7 §:ssä. Suunnitelma on asiakaslain mukaan lähtökohtaisesti aina laadittava. Sen tekemisestä voidaan luopua vain, jos kyseessä on tilapäinen neuvonta tai jos suunnitelman laatiminen on muutoin ilmeisen tarpeetonta.

Palvelusuunnitelmaan kirjataan kuvaus asiakkaan toimintakyvystä ja muista hänen palvelujen tarpeeseensa vaikuttavista tekijöistä sekä selvitys tarvittavista palveluista ja tukitoimista, jotta asiakkaan palvelutarpeeseen voidaan vastata oikein. Asiakaslain mukaan suunnitelma on laadittava, jollei siihen ole ilmeistä estettä, yhteisymmärryksessä asiakkaan tai eräissä tilanteissa hänen omaisensa tai muun häntä edustavan henkilön kanssa.

Palvelusuunnitelma ei ole hallintopäätös, mutta se toimii päätöksenteon pohjana silloinkin, kun kunta ei esimerkiksi taloudellisista syistä tai henkilöstön riittämättömyyden vuoksi voi välittömästi toteuttaa kaikkia suunnitelmasta ilmeneviä palvelutarpeita.

Parhaimmillaan palvelusuunnitelmat antavat kunnalle kokonaiskuvan kunnassa esiintyvistä palvelutarpeista. Tieto on hyödyksi kunnan toiminnan ja talouden suunnittelussa ja auttaa kuntaa arvioimaan palveluja ja tukitoimia varten tarvittavien määrärahojen tarvetta tiedossa olevan palvelutarpeen valossa. Palvelusuunnitelmat parantavat siten osaltaan kunnan mahdollisuuksia huolehtia vammais-

palvelulain 3 §:n mukaisen veloitteensa täyttämistä eli siitä, että palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää.

Käytännössä palvelusuunnitelmia tehdään varsin vaihtelevasti ja keskimäärin vain alle puolelle asiakkaista. Tällöin jää toteutumatta palvelusuunnitelman merkitys kunnan olemassa olevaa palvelutarvetta osoittavana välineenä.

2.3.3. *Vammaispalvelulain ja kehitysvammalain keskinäiseen suhteeseen liittyvät muutostarpeet*

Vammaispalvelulain ja kehitysvammalain keskinäistä suhdetta on tarpeen selkeyttää siten, että yleisten, kaikille väestöryhmille tarkoitettujen palvelujen ensisijaisuus erityispalveluihin nähden (normaalisuusperiaate) toteutuu nykyistä paremmin. Vammaispalvelulain 4 § sisältää toissijaisuusmääräyksen, jonka mukaan palveluja ja tukitoimia järjestetään silloin kun vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai etuuksia muun lain nojalla. Vammaispalveluihin nähden ensisijaisia yleisiä palveluja ovat muun muassa sosiaalihuoltolaissa tarkoitetut sosiaalipalvelut ja kansanterveyslaissa (66/1972) tarkoitettu sairaanhoito. Oikeuskäytännössä on tosin omaksuttu periaate, että sosiaalihuoltolain sijaista sovelletaan vammaispalvelulakia, jos se johtaa asiakkaan kannalta edullisempaan lopputulokseen, esimerkiksi maksuttomaan palveluun maksullisen sijasta.

Vastaavanlainen toissijaisuusmääräys on myös kehitysvammalain 1 §:ssä. Lain tarkoittamaa erityishuoltoa annetaan kehitysvammaiselle henkilölle, joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Vammaispalvelulain ja kehitysvammalain keskenään kilpailevien toissijaisuusmääräysten välinen suhde on ratkaistu tulkintakäytännössä siten, että kehitysvammalakia on pidetty ensisijaisena vammaispalvelulakiin nähden. Suurin osa kehitysvammaisten henkilöiden sosiaalipalveluista järjestetään siten kehitysvammalain perusteella. Vain noin neljännes kehitysvammaisista henkilöistä käytti vuonna 2004 myös vammaispalvelulain mukaisia palveluja (Kumpulainen 2007). Lakien soveltamiskäy-

täntö poikkeaa normaalisuuseriaatteesta, sillä kehitysvammalain mukaiset palvelut ovat rajatulle vammaisryhmälle tarkoitettuja erityispalveluja, kun taas vammaispalvelulaki koskee lähtökohtaisesti kaikkia vammaisia diagnoosista riippumatta.

3. Esityksen tavoitteet ja keskeiset ehdotukset

3.1. Tavoitteet

Esityksen perustavoitteena on lisätä vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja itsenäisyyttä sekä parantaa heidän mahdollisuuttaan osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin. Esitys konkretisoi vammaispoliittisessa selonteosta ilmeneviä suomalaisen vammaispolitiikan lähtökohtia, joita ovat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus, oikeus osallisuuteen sekä oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Esityksen tavoitteena on myös toteuttaa vaikeavammaisten henkilöiden perustuslain mukaista oikeutta välttämättömään huolenpitoon ja riittäviin sosiaalipalveluihin.

Vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta pyritään edistämään ensinnäkin suhteessa vammattomiin henkilöihin, jotta heidän oikeutensa elää yhteisössä ja tehdä samanlaisia valintoja kuin muut ihmiset toteutuisi nykyistä paremmin. Tavoitteena on myös lisätä vaikeavammaisten henkilöiden keskinäistä yhdenvertaisuutta vammaisuuden laadusta ja asuinpaikasta riippumatta.

Lisäksi esityksen tavoitteena on vahvistaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta muun muassa kehittämällä palvelujen toteuttamista koskevia menettelytapasäännöksiä siten, että vammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne otetaan entistä vahvemmin huomioon palveluja ja tukitoimia suunniteltaessa ja niistä päätettäessä. Tavoitteena on myös lisätä palvelujen ja tukitoimien suunnitelmallisuutta ja niiden saannin joutuisuutta.

Esityksellä pyritään lisäksi selkeyttämään vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien kokonaisuutta sekä niiden suhdetta kehitysvammalain mukaisiin palveluihin ja tukitoimiin.

hin ja tukitoimiin.

3.2. Keskeiset ehdotukset

3.2.1. Henkilökohtainen apu

Kehittämisvaihtoehdot

Hallitusohjelman mukaan vammaisten henkilökohtaista avustajajärjestelmää kehitetään vaiheittain ja vammaisten henkilöiden aktiivista osallistumista yhteiskuntaan ja työelämään tuetaan. Myös eduskunta ja vammaisjärjestöt ovat useasti nostaneet henkilökohtainen avustaja -järjestelmän kehittämisen yhdeksi vammaispolitiikan tärkeimmistä kehittämiskohteista.

Suunnitellessaan kehittämisen päälinjauksia hallitus arvioi, että nykyisessä henkilökohtainen avustaja -järjestelmässä ja sen toimivuudessa ilmenneet epäkohdat edellyttävät lainsäädännön muuttamista.

Esillä on ollut kolme päävaihtoehtoa lainsäädännön kehittämiseksi. Yksi vaihtoehto on muuttaa nykyinen työnantajamalliin perustuva taloudellinen tuki subjektiiviseksi oikeudeksi, mikä vastaisi parhaiten eräiden vammaisjärjestöjen toiveita. Tämän vaihtoehdon suurin ongelma on, että muutos voisi lisätä vammaisten henkilöiden keskinäistä epätasa-arvoa, sillä oikeuden piiriin pääsisivät vain sellaiset vammaiset henkilöt, jotka pystyvät ja haluavat toimia avustajan työnantajina. Subjekttiivinen oikeus rajatulle vammaisryhmälle voisi pahimmassa tapauksessa heikentää muiden vaikeavammaisten henkilöiden mahdollisuutta saada tarvitsemaansa apua.

Toinen vaihtoehto on, että henkilökohtainen apu säilytetään määrärahasidonnaisena palveluna, mutta sen järjestämistapoja laajennetaan, jotta palvelua voisivat saada muutkin kuin työnantajiksi kykenevät tai haluavat henkilöt. Tämä vaihtoehto olisi kuntasektorin näkökulmasta helpoimmin hyväksyttävissä, mutta se ei lieventäisi vammaisten henkilöiden alueellista epätasa-arvoa. Kunnat voisivat nykyiseen tapaan päätyä keskenään erilaisiin ratkaisuihin sen suhteen, järjestetäänkö kunnassa henkilökohtaista apua ylipäänsä ja missä laajuudessa. Kun palvelu säilyisi määrärahasidonnaisena, kunnat voisivat

tehokkaasti vaikuttaa henkilökohtaisen avun järjestämisestä aiheutuviin kustannuksiin, mutta henkilökohtaista apua tarvitsevat asiakkaat voisivat jäädä ilman apua.

Esityksessä ehdotetaan toteutettavaksi kolmas vaihtoehto, jossa edellä kuvattujen vaihtoehtojen mukaiset vaikeavammaisen henkilön asemaa parantavat vahvuudet yhdistyvät. Lakiin lisättäisiin säännökset henkilökohtaisesta avusta, joka olisi järjestämistavoiltaan nykyistä henkilökohtaista avustaja -järjestelmää monipuolisempi, jotta sitä voisivat saada muutkin kuin työnantajavelvoitteiden hoitamiseen kykenevät tai sitä haluavat henkilöt. Henkilökohtainen apu osana perustuslaissa tarkoitettua välttämättömän huolenpidon turvaamista ehdotetaan säädettäväksi kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden alaiseksi palveluksi, johon vaikeavammaisella henkilöllä olisi subjektiivinen oikeus. Kysymyksessä on merkittävä periaatteellinen uudistus, joka parantaa vaikeavammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä vammaispalvelulain tarkoituksen mukaisesti.

Henkilökohtaisen avun sisältö ja palvelun järjestäminen

Henkilökohtaiseen apuun kuuluisi vaikeavammaisen henkilön välttämätön avustaminen kotona ja kodin ulkopuolella. Asumispalveluiden piirissä taikka kotona omaisten avun turvin asuvat vaikeavammaiset henkilöt saisivat siten tarvittaessa henkilökohtaista apua asumispalveluyksikön tai kodin ulkopuolelle. Sillä tavalla voitaisiin täydentää asumispalveluyksikön henkilökunnan tai omaisten antamaa apua. Henkilökohtaista apua järjestettäisiin päivittäisiin toimiin, työhön ja opiskeluun sekä harrastuksiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen. Esityksessä ehdotetaan, että henkilökohtainen apu säädetään asiakasmaksulaisissa maksuttomaksi sosiaalipalveluksi.

Avustajan palkkaamisesta aiheutuvien kustannusten korvaaminen olisi edelleen yksi henkilökohtaisen avun järjestämistapa. Lisäksi henkilökohtaista apua voitaisiin järjestää palvelusetelillä, jos sellainen on otettu

käyttöön kunnassa ja jos asiakas haluaa hankkia palvelua setelin turvin. Kunta voisi järjestää henkilökohtaista apua myös ostopalveluna tai itse tuottamana palveluna taikka erilaisin kuntien välisin yhteistyömuodoin kuten muitakin palveluja, joiden järjestämisestä kunta on velvollinen huolehtimaan. Ehdotuksen mukaan palvelun järjestämisestä vastuussa oleva kunta päättää järjestämistävoista, mutta sen tulee ottaa huomioon vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset.

Vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja tukitoimista henkilökohtaisen avustajan palkkauskustannusten korvaaminen aiheuttaa kunnille kolmanneksi eniten kustannuksia kuljetuspalvelujen ja palveluasumisen jälkeen. Henkilökohtaisen avun säätäminen subjektiiviseksi oikeudeksi lisää kuntien kustannuksia. Kustannusten kasvun hillitsemiseksi henkilökohtaista apua koskeviin säännöksiin on tarpeen asettaa muutamia rajoituksia. Kysymys on subjektiivisen oikeuden ulottuvuudesta, tuen tarpeen ja vaikeavammaisuuden määrittelystä sekä siitä, kuka voi toimia henkilökohtaisena avustajana. Osittain rajoitukset ovat perusteltuja muistakin syistä, esimerkiksi siksi, että subjektiivista oikeutta koskevien säännösten tulisi perustuslain näkökulmasta olla mahdollisimman tarkkarajaisia.

Nykyisin eräisiin vammaispalvelulain mukaisiin subjektiivisiin oikeuksiin liittyy niin kutsuttu laitoshoidorajoitus. Se merkitsee, että kunta ei ole velvollinen järjestämään palveluasumista eikä asumiseen liittyviä taloudellisia tukitoimia henkilölle, joka on jatkuvan laitoshoidon tarpeessa. Valmistelun yhteydessä harkittiin laitoshoidorajoituksen poistamista laista kokonaan, mutta aikeesta luovuttiin, koska muutos olisi saattanut johtaa ennalta arvaamattomiin taloudellisiin seurauksiin. Esityksessä ehdotetaan rajoitus muotoiltavaksi nykyistä ajanmukaisemmalla tavalla ja niin, että se koskee myös henkilökohtaisen avun järjestämisvelvollisuutta.

Henkilökohtainen apu on ehdotetussa laissa luonnehdittu palveluksi, joka tukee vaikeavammaisen henkilön omia valintoja ja hänen omaehtoista toimintaansa, mikä puolestaan edellyttää häneltä kykyä määritellä avun sisältö ja toteuttamistapa. Henkilökohtaisen

avun ulkopuolelle rajautuisivat sellaiset avun tarpeet, joiden tyydyttäminen edellyttää pääosin hoivaa, hoitoa ja valvontaa.

Oikeus henkilökohtaiseen apuun rajautuisi vain välttämättömään avun tarpeeseen. Tavoitteena on turvata välttämätön apu sekä niille vaikeavammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat runsaasti toisen henkilön apua eri toiminnoissa, että niille, joiden avuntarve on toistuvaa mutta määrällisesti vähäisempää.

Vaikeavammaisuus henkilökohtaisen avun saannin edellytyksenä määrittyisi melko tiukoin kriteerein. Vaikeavammaisena pidettäisiin henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Lähtökohtaisesti kaikki vaikeavammaiset henkilöt diagnoosiin ja ikään katsomatta voivat olla henkilökohtaisen avun piirissä. Pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista johtuva avun tarve ei kuitenkaan oikeuttaisi ehdotetussa laissa tarkoitettuun apuun. Tämä mainittaisiin nimenomaan henkilökohtaista apua koskevassa säännöksessä. Säännöksen merkitystä ja suhdetta ikään perustuvan syrjinnän kieltoon tarkastellaan lähemmin esityksen 4 luvussa.

Nykyisestä henkilökohtainen avustaja -järjestelmästä poiketen ehdotettu laki ei pääsääntöisesti mahdollistaisi avustettavan henkilön omaisen tai läheisen toimimista henkilökohtaisena avustajana. Rajaus hillitsee kustannusten nousupaineita, mutta se on perusteltu myös henkilökohtaisen avun tavoitteiden näkökulmasta. Etenkin vaikeavammaisten lasten ja nuorten kohdalla perheen ulkopuolisella avustajalla on tärkeä merkitys itsenäistymisen ja yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien turvaajana. Tämän vuoksi perheenjäsenten tai muiden omaisten toimiminen avustajana olisi mahdollista vain erittäin poikkeuksellisissa tilanteissa. Rajauksella halutaan myös korostaa henkilökohtaisen avun eroa omaishoitoon nähden. Henkilökohtaisen avun perustavoite on avustettavan henkilön itsenäisyyden ja riippumattomuuden lisääminen, kun taas omaishoidossa painottuvat hoiva ja hoito.

Henkilökohtaisen avun kehittäminen vaiheittain

Valmistelun yhteydessä on tarkasteltu erilaisia vaihtoehtoja henkilökohtaisen avun kehittämiseksi hallitusohjelman mukaisesti vaiheittain. Esillä on ollut malli, jossa subjektiivinen oikeus laajenisi asteittain sen mukaan, miten tärkeän toiminnon turvaamisesta on kysymys. Kyseisessä mallissa oikeus koskisi aluksi niitä tilanteita, joissa henkilökohtainen apu on välttämätön ihmisen hengen ja elintoimintojen turvaamiseksi, ja laajenisi asteittain kattamaan muita toimintoja.

Tässä yhteydessä nousi esiin mahdollisuus purkaa hengityshalvauspotilaita koskeva erillissäätely ja sisällyttää heidän tarvitsemansa palvelut vammaispalvelulakiin, kuten hengityshalvauspotilaiden hoitoa selvittänyt valtakunnallinen asiantuntijatyöryhmä ehdotti mietinnössään (STM, Selvityksiä 2006:61). Mietinnön mukaan hengityshalvauspotilaita koskevat asiakasmaksulain ja -asetuksen säännökset kumotaan. Hengityshalvauspotilaiden tarvitsemat palvelut ja riittävä toimeentulo turvattaisiin muuhun lainsäädäntöön tehtävillä muutoksilla. Tarvittavat avustajapalvelut turvattaisiin subjektiivisella oikeudella, ja valtio ottaisi suuremman vastuun avustajatoiminnasta aiheutuvista kustannuksista. Työryhmä korostaa, että ehdotetut uudistukset tulee toteuttaa yhtenä kokonaisuutena.

Hengityshalvauspotilaita koskevaa erillissäätelyä ei voida purkaa tämän hallituksen esityksen yhteydessä, koska se edellyttäisi palvelujen rahoituksen uudelleen järjestelyä, joka ei ole toteutettavissa tässä vaiheessa. Näin ollen hengityshalvauspotilaiden tarvitsemat palvelut järjestetään edelleen ensisijaisesti asiakasmaksulain ja -asetuksen edellyttämällä tavalla sairaala- tai kotisairaalahoidon muodossa.

Esityksessä ehdotetaan, että henkilökohtaista apua järjestetään päivittäisiin toimiin sekä työhön ja opiskeluun niin paljon kuin avustettava välttämättä tarvitsee. Henkilökohtaisen avun kehittäminen vaiheittain ehdotetaan toteuttavaksi siten, että harrastuksiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen

annetaan apua aluksi vähintään 10 tuntia ja vuoden 2011 alusta vähintään 30 tuntia kuu-kaudessa.

Henkilökohtaista apua voidaan kehittää vaiheittain myös muilla kuin lainsäädäntöön perustuvilla keinoilla. Valmistelun yhteydessä on arvioitu, että käytännössä toiminta laajenee asteittain muun muassa avustajien saatavuuden parantumisen myötä. Avustajien saatavuus on osoittautunut jossain määrin ongelmalliseksi jo nykyisessä järjestelmässä. Tällä perusteella on esitetty epäilyksiä toiminnan laajentamismahdollisuuksia kohtaan. Avustajan saatavuusongelmat eivät kuitenkaan voi olla järjestelmän kehittämisen esteenä, vaan niihin on paneuduttava muun muassa lisäämällä tehtävään soveltuva koulutus esimerkiksi ammatti- tai erikoisammattitutkinnon muodossa. Vastaavasti on tapahtunut tulkkipalvelujen kohdalla: niitä koskevat oikeudet tulivat voimaan ja kehittyivät samanaikaisesti tulkkikoulutuksen kehittämisen kanssa. Avustajien riittävyyden turvaamiseksi on lisäksi tarpeen luoda yhteistyössä kolmannen sektorin kanssa avustajien rekrytointiin ja palvelujen välittämiseen erikoistuneita palvelukeskuksia. Avustajajärjestelmää on mahdollista kehittää myös siten, että yksi avustaja voi toimia useamman henkilön avustajana.

3.2.2. *Palvelutarpeen selvittäminen, palvelusuunnitelman laatiminen sekä asian viivytyksetön käsittely*

Hallitusohjelman mukaan kansalaisten yhdenvertaisuus turvataan vahvistamalla palvelujen käyttäjien oikeuksia sekä toteutetaan sosiaalitakuu ottamalla asteittain käyttöön palvelutarpeen arvioinnin määräajat keskeisissä sosiaalipalveluissa.

Esityksessä ehdotetaan täsmennettäväksi vammaispalvelujen asiakkaan asemaa koskevia menettelytapasäännöksiä. Täsmennykset koskisivat kaikkia vammaispalvelun asiakkaita, mutta niiden merkitys korostuu erityisesti niiden vaikeavammaisten asiakkaiden kohdalla, jotka ovat ehdotuksen mukaisesti oikeutettuja henkilökohtaiseen apuun. Vammaispalvelulakiin lisättäisiin säännös, jossa painotetaan asiakkaan yksilöllisen avun tarpeen huomioon ottamista. Sosiaalitakuun laa-

jentamiseksi lakiin ehdotetaan lisättäväksi säännökset asian viivytyksetömmästä käsitte-lystä. Ne koskisivat palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittämistä, palvelusuunnitelman laatimista sekä palveluja ja tukitoimia koskevien päätösten tekoa.

Seitsemän arkipäivää olisi määräaika, jonka kuluessa palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittäminen on viimeistään aloitettava. Sama määräaika sisältyy myös sosiaalihuolto-lain, toimeentulotuesta annetun lain ja lastensuojelulain viivytyksetöntä käsittelyä koskeviin säännöksiin.

Palvelutarpeen selvittäminen on välttämätön osa yksilöllisen palvelusuunnitelman valmisteluprosessia. Palvelusuunnitelman laatimiselle ei asetettaisi määräaika, mutta ehdotuksen mukaan suunnitelma olisi laadittava viivytyksetä. Palveluja ja tukitoimia koskevat päätökset olisi tehtävä ilman aiheutonta viivytystä ja viimeistään kolmen kuukauden kuluessa siitä kun palvelua tai tukitoiminta koskeva hakemus on esitetty sosiaalipalveluista vastaavalle viranomaiselle. Kolmen kuukauden määräaika on yhdenmukainen muun muassa toimeentulotuesta annetussa laissa päätöksen teolle säädetyn määräajan kanssa.

Ehdotettujen muutosten tavoitteena on vahvistaa vammaisen henkilön yksilöllisen avun tarpeen ja elämäntilanteen huomioonottamista palveluista ja tukitoimista päätettäessä. Esityksellä pyritään myös lisäämään asiakkaiden yhdenvertaisuutta ja vahvistamaan asiakkaiden oikeudenmukaista kohtelua sekä yhdenmukaistamaan päätöksentekoa eri kunnissa.

3.2.3. *Vammaispalvelulaki ensisijaiseksi suhteessa kehitysvammalakiin*

Esityksessä ehdotetaan vammaispalvelulain toissijaismääräystä tarkennettavaksi siten, että vammaispalvelulaki säädetään ensisijaiseksi suhteessa kehitysvammalakiin. Muutos on myös askel kohti hallitusohjelman tavoitetta, jonka mukaan vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistämistä jatketaan.

Lakien keskinäisellä soveltamisjärjestyksellä on merkitystä lähinnä niissä tilanteissa, joissa asiakkaan palvelutarpeeseen on mahdollista vastata kumman tahansa järjestelmän

mukaisilla palveluilla. Tarkoitus on, että tällöinkin tilannetta arvioidaan asiakkaan kokonaisedun näkökulmasta. Kehitysvammalaki voi siten tulla sovellettavaksi muun muassa silloin, kun sen mukainen palvelu on asiakkaalle taloudellisesti edullisempaa kuin vammaispalvelulain mukainen palvelu.

Ehdotetulla muutoksella ei ole tarkoitus puuttua kehitysvammalain ja sosiaalihuoltolain väliseen suhteeseen. Osa kehitysvammaisten henkilöiden palveluita tultaneen jatkossakin järjestämään sosiaalihuoltolain sekä siihen kiinteästi liittyvän lainsäädännön nojalla esimerkiksi omaishoidon tai perhehoidon muodossa.

Vammaispalvelulain ensisijaiseksi säätäminen tukee kehitysvammahuollossa käynnissä olevaa rakennemuutosta. Rakennemuutos merkitsee, että laitoksista muuttaa pitkäaikaisasukkaita yksilöllisempään asumiseen ja laitosrakenteen vähitellen hallitusti puretaan. Rakennemuutos sekä perus- ja ihmisoikeuksien turvaamista korostava lainsäädäntö samoin kuin YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus edellyttävät myös kehitysvammaisten henkilöiden palveluilta yksilöllisyyttä ja kehitysvammaisten henkilöiden valinnanvapauden lisäämistä.

4. Esityksen vaikutukset

4.1. Taloudelliset vaikutukset

Henkilökohtaista apua koskeva uudistus lisäisi kuntien lakisääteisiä velvoitteita, mistä aiheutuisi lisäkustannuksia kunnille ja valtionosuusjärjestelmän kautta myös valtiolle. Tämä on otettu huomioon myös peruspalvelubudjetissa: Kunnallistalouden ja -hallinnon neuvottelukunnan sekä peruspalveluohjelman ministeriryhmän laatimassa Peruspalvelubudjettitarkastelu 2009 -julkaisussa todetaan, että valtionosuuksien lisäyksestä 21,3 miljoonaa euroa liittyy hallitusohjelman mukaisiin kehittämistoimenpiteisiin, kuten muun muassa vammaislainsäädännön uudistamiseen säätämällä vaikeavammaisille oikeus henkilökohtaiseen apuun ja tukeen.

Kuntien kustannukset lisääntyisivät henkilökohtaista apua koskevasta uudistuksen johdosta arviolta 6 300 000 eurolla, mistä valtion osuus olisi 34,64 prosenttia eli 2 182 000

euroa. Kustannusten lisäys on otettu huomioon hallituksen esityksessä vuoden 2009 talousarvioksi (HE 116/2008 vp) momentin 33.60 kohdalla (Valtion osuus kunnille sosiaali- ja terveydenhuollon käyttökustannuksiin). Momentin perustelujen mukaan vaikeavammaiselle henkilölle säädetään oikeus henkilökohtaiseen apuun ja tukeen, jota hän tarvitsee suoriutuakseen tavanomaisen elämän toimista kotona ja kodin ulkopuolella.

Uudistuksesta kuntasektorille aiheutuvien kokonaiskustannusten todellista määrää on hyvin vaikea ennakoida luotettavasti. Kustannusten määrään vaikuttaa olennaisesti se, missä määrin vaikeavammaisten henkilöiden kohdalla on olemassa sellaista päivittäistä avun tarvetta, joka tällä hetkellä on kokonaan tai osittain tyydyttämättä ja missä määrin nykyisiä palveluja on mahdollista korvata niitä taloudellisesti edullisemmalla henkilökohtaisella avulla.

Valmistelun yhteydessä on arvioitu, että suurin osa ehdotuksessa tarkoitetuista vaikeavammaisista asiakkaista on jo erilaisten sosiaalihuollon palvelujen piirissä, jolloin heidän palveluntarpeensa ainakin asumiseen liittyvien välttämättömien päivittäisten toimintojen osalta on pääosin tyydytetty. Opiskelevien ja työssä käyvien vaikeavammaisten määrä on suhteellisen pieni, ja kunnat ovat tietävästi järjestäneet heille heidän näissä toiminnoissa tarvitsemaansa apua kohtalaisen hyvin.

Kokonaan uusi, ehdotetulla henkilökohtaisella avulla katettava palvelun tarve kohdistuu todennäköisesti avustamiseen pääasiassa kodin tai asumispalveluyksikön ulkopuolella tapahtuvissa toiminnoissa kuten harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Pääosa uudesta palvelun tarpeesta kohdistuisi todennäköisesti suhteellisen pieniin tuntimääriin.

Henkilökohtaista apua koskeva uudistus vaikuttaa todennäköisesti myös palvelujen kohdentumiseen palvelujärjestelmien sisällä, jolloin muiden palvelujen tarve vähenee ja niistä aiheutuvia kustannuksia säästyy. Näin tapahtuu, jos henkilökohtaista apua toteutetaan sille asetetun tavoitteen mukaisesti niin, että lisätään vaikeavammaisen henkilön mahdollisuuksia omaehtoisesti huolehtia päi-

vittäisistä toimistaan ja elää mahdollisimman normaalia elämää. Esimerkiksi kuljetus- ja saattajapalvelujen tarve pienentyy, jos vaikeavammaisen henkilö saa henkilökohtaista apua ja pystyy liikkumaan julkisia liikennevälineitä käyttäen.

Samoin käy, jos osa kotipalveluista korvautuu henkilökohtaisella avulla. Vammaisten henkilöiden koteihin tehdään nykyisin noin miljoona kotipalvelun käyntiä vuodessa. Kun yhden käynnin kustannus on arviolta runsaat 40 euroa, kustannukset ovat vuositasolla yli 40 miljoonaa euroa. Osa nykyisistä kotipalveluista kohdistuu todennäköisesti sellaisiin kodin askareisiin, joita vaikeavammaiset henkilöt mielellään voisivat avustajan avulla suorittaa itse. Näin tapahtuu oletettavasti etenkin niissä kunnissa, joiden nykyiseen palveluvalikoimaan henkilökohtainen avustajatoiminta ei lainkaan kuulu. Jos kotipalvelut soveltuvin osin korvattaisiin henkilökohtaisella avulla, vaikeavammaisten henkilöiden omatoimisuus lisääntyisi ja kuntien kustannuksia säästyisi, sillä henkilökohtaisen avun keskimääräiset kustannukset tunnilta ovat alle puolet vastaavista kotipalvelun bruttokustannuksista. Kustannussäästöjä syntyy siitä huolimatta, että henkilökohtainen apu olisi ehdotuksen mukaan maksuton sosiaalipalvelu, kun taas osa kotipalvelun bruttokustannuksista voidaan kattaa asiakkaalta perittävillä maksuilla.

Henkilökohtaisen avustajan tuntipalkan määräytymisperusteet vaihtelevat nykyisin eri kunnissa ja riippuvat osin muun muassa siitä, miten vaativasta avustamisesta on kyse ja edellytetäänkö avustajalta erityistä koulutusta. Joissakin kunnissa palkka määräytyy kotiaavustajan peruspalkan alarajan ja työtuntien perusteella. Tuntihinnat jäävät usein alle 10 euroa tunti. Suuri osa avustajista tekee avustamistyötä esimerkiksi opiskelun ohella tai muutoin sivutoimisesti ilman sosiaali- tai terveydenhuollon koulutusta tai ylipäättään mitään ammattikoulutusta. Keskimääräinen tuntikustannus asettunee 15—20 euron tasolle.

Viime vuosina henkilökohtainen avustajatoiminnan asiakasmäärät ovat vuosittain lisääntyneet noin 9 prosentilla eli noin 400 asiakkaalla. Tällä hetkellä toiminnan piirissä on arviolta runsaat 5 000 asiakasta. Avustaja-

tuntien määrät vaihtelevat muutamasta tunnista yli 70 tuntiin viikossa. Noin puolet asiakkaista käyttää henkilökohtaista avustajaa alle 25 tuntia viikossa.

Avustajatoiminnan kokonaiskustannusten arvioidaan olevan nykyisin runsaat 50 miljoonaa euroa vuodessa. Viime vuosina jatkuneen asiakasmäärien kasvun perusteella on arvioitavissa, että toiminnan kustannukset kasvaisivat ilman ehdotettua lain muutosta 7—9 prosentilla vuosittain. Ehdotettu vammaispalvelulain muutos tulisi voimaan syyskuun alusta vuonna 2009. Avustajatoiminnan kokonaiskustannukset kunnille vuoden viimeisellä kolmanneksella olisivat ilman lain muutosta arviolta 18 miljoonaa euroa.

Henkilökohtaista apua koskevan uudistuksen arvioidaan lisäävän kuntien kokonaiskustannuksia noin 6,3 miljoonalla eurolla vuonna 2009. Lisäys olisi noin 35 prosenttia verrattuna avustajatoiminnan kustannuksiin ilman lain muutosta. Arvioon eivät sisälly ne kustannussäästöt, joita kunnille mahdollisesti aiheutuu esimerkiksi kotipalvelun korvautumisesta henkilökohtaisella avulla.

Nykyisten palvelujen ulkopuolelle jäänyttä avun tarvetta, johon ehdotuksen mukaisella henkilökohtaisella avulla tulisi vastata, arvioidaan ilmenevän noin 6 000 vaikeavammaisella henkilöllä. Lisäavun tarve kohdistuisi pääasiassa harrastuksiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen, joihin tulisi ehdotuksen mukaan järjestää henkilökohtaista apua vuosina 2009—2010 vähintään 10 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan henkilön välttämätöntä avun tarvetta.

Lisäavun määrä avustettavaa kohti vuonna 2009 on arviolta keskimäärin 14,5 tuntia kuukaudessa. Avustajatuntien kokonaismäärä lisääntyisi siten keskimäärin 87 500 tunnilla kuukaudessa ja yhteensä noin 350 000 tunnilla vuoden 2009 viimeisen kolmanneksen aikana. Kun avustajatuntien keskimääräiseksi hinnaksi arvioidaan 18 euroa tunnissa, kuntien kustannukset lisääntyisivät 6 300 000 eurolla vuonna 2009. Tästä valtion osuus on 34,64 prosenttia eli 2 182 000 euroa.

Vuosi 2010 olisi ensimmäinen kokonainen vuosi, jolloin uudistus olisi voimassa. Siitä aiheutuvien kustannusten arvioidaan säilyvän

suunnilleen vuoden 2009 tasolla, jolloin ne olisivat noin 18,9 miljoonaa euroa.

Vuonna 2011 uudistuksesta aiheutuvat kustannukset lisääntyisivät, koska harrastuksiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen järjestettävän henkilökohtaisen avun vähimmäismäärä nousisi 30 tuntiin kuukaudessa. Lakiuudistuksesta aiheutuvat kokonaiskustannukset vuonna 2011 olisivat arviolta noin 25,5 miljoonaa euroa. Arvio perustuu oletukseen, että uusien asiakkaiden määrä ei lakiuudistuksen johdosta lisääntyisi edellisiin vuosiin

verrattuna ja että avustajatuntien keskimääräinen kustannus säilyisi vuoden 2009 tasolla. Lakiuudistuksen johdosta järjestettävien avustajatuntien yhteismäärä vuonna 2011 olisi noin 1,42 miljoonaa. Avustajatuntien määrä asiakasta kohti olisi keskimäärin 20 tuntia kuukaudessa. Keskimääräisen tuntimäärän ei arvioida yltävän laissa määriteltyyn 30 tuntiin, koska varsin pienienkin tuntimäärien arvioidaan riittävän osalle avustettavista.

Edellä arvioitua kustannuskehitystä kuvaavat luvut ilmenevät alla olevasta taulukosta.

Henkilökohtainen aputoiminta	Vuosi 2009, € (vajaa vuosi, vajaat tunnit)	Vuosi 2010, € (koko vuosi, vajaat tunnit)	Vuosi 2011, € (koko vuosi, täydet tunnit)
Valtion osuus	2 182 000		
Kunnan osuus	4 118 000		
Yhteensä	6 300 000	18 900 000	25 500 000

Peruspalveluohjelman mukaan uusista ja laajenevista tehtävistä aiheutuviin menoihin valtionosuus on vähintään puolet. Menettely otetaan käyttöön vuoden 2010 alusta osana rahoitus- ja valtionosuusjärjestelmän uudistusta. Ehdotettu lakiuudistus tulisi voimaan vuoden 2009 syyskuun alusta ja olisi samansisältöisenä voimassa myös vuonna 2010. Kyseessä ei siten olisi sellainen tehtävä, josta aiheutuviin menoihin valtionosuus vuonna 2010 olisi vähintään puolet. Tämän suuruisen valtionosuus maksetaan sen sijaan vuoden 2011 kustannuksiin siltä osin kuin ne johtuvat henkilökohtaisen avun vähimmäistuntimäärän korotuksesta, joka tapahtuisi vuoden 2011 alusta.

Henkilökohtaista apua koskevasta uudistuksesta aiheutuvien kustannusten seuranta ja seurantatietojen mahdollisia vaikutuksia kuntien valtionosuuden määräytymiseen käsitellään luvussa 5.

Esityksen vaikutuksia kuntien hallintokustannuksiin tarkastellaan seuraavassa luvussa 4.2.

4.2. Vaikutukset viranomaisten toimintaan

Vammaispalvelulakiin ehdotetut säännökset palvelutarpeen selvittämisestä, palvelu-

suunnitelman laatimisesta ja asian viivytyksettömästä käsittelystä eivät ole kokonaan uusia velvoitteita kunnille. Sosiaalihuollossa tulee nykyisenkin lainsäädännön perusteella riittävästi selvittää asiakkaiden palvelutarve, laatia palvelusuunnitelmat sekä huolehtia viivytyksettömästä menettelystä asioiden käsittelyssä. Näissä asioissa on kuitenkin vaihtelua ja puutteita menettelytavoissa eri puolilla maata.

Vammaispalvelulain uudistus kokonaisuudessaan merkitsee, että kuntien sosiaaliviranomaiset saattavat joutua tarkistamaan menettelytapojaan ja käytännön työtä ohjaavia soveltamisohjeitaan. Kuntien sosiaalitoimen henkilöstö tarvitsee myös koulutautumista uusien säännösten soveltamista varten.

Ehdotetut määräajat palvelun tarpeen selvittämiseksi ja hallintopäätösten tekemiseksi voivat lain voimassaolon alkuvaiheessa edellyttää, että kunnat jossain määrin lisäävät sosiaalitoimen henkilöstön työpanosta vammaispalvelujen toimeenpanoon. Samansuuntaisia paineita aiheutuu myös totuttelusta uusien henkilökohtaista apua koskevien säännösten soveltamiseen. Edellä tarkoitetut tehtävät kuuluisivat lähinnä sosiaaliohjaajien tai sosiaalityöntekijöiden hoidettaviksi.

Siltä osin kuin ehdotettujen muutosten voidaan katsoa lisäävän kuntien lakisääteisiä

velvoitteita, ne kasvattaisivat kuntien sosiaalitoimen henkilöstön tarvetta koko maassa yhteensä arviolta 18—22 henkilötyövuodella. Siitä aiheutuisi kunnille vuositasona noin 900 600 euron lisäkustannukset, jos yhden henkilötyövuoden kustannukset olisivat keskimäärin 40 000—50 000 euroa. Vuonna 2009 kuntien lisäkustannukset olisivat noin 300 200 euroa, koska uudistus tulisi voimaan syyskuun alusta. Valtion osuus kustannusten lisäyksestä on 34, 64 prosenttia eli 104 000 euroa. Kustannusten lisäys on otettu huomioon kuntien valtionosuuden mitoituksessa vuotta 2009 koskevassa talousarvioesityksessä momentin 33.60 kohdalla.

Henkilökohtaista apua koskevan uudistuksen toimeenpano edellyttää sosiaali- ja terveysministeriöltä ja osittain myös sen alaiselta valtionhallinnolta panostusta uudistusta koskevaan tiedottamiseen, kouluttamiseen ja ohjaukseen. Tarkoitus on, että uudistusta koskevat tulkintasuosituksat laaditaan yhteistyössä eri toimijoiden kanssa ja niitä levitetään kentälle muun muassa käyttäen hyväksi sähköisiä tiedonvälityskanavia samaan tapaan kuin on toimittu uutta lastensuojelulakia koskevien suositusten suhteen. Näin edistetäisiin käytännön asiakastyössä tehtävien ratkaisujen muodostumista yhdenmukaisiksi ja sisällöltään lain mukaisiksi.

Siitä huolimatta lain tulkintakäytäntöä jouduttaneen jossain määrin hakemaan myös tuomioistuimista ainakin lain voimassaolon alkuvaiheissa. Henkilökohtainen apu on vammaispalvelulain 8 §:n 2 momentissa tarkoitettu palvelu, jota koskevaan hallinto-oikeuden päätökseen saa hakea muutosta korkeimmalta hallinto-oikeudelta ilman valituspäätöstä lain 19 §:n mukaan.

4.3. Muut yhteiskunnalliset vaikutukset

4.3.1. Vaikutukset asiakkaiden asemaan

Ehdotus palvelutarpeen selvittämisestä, palvelusuunnitelman laatimisesta sekä määrääjasta vammaispalveluja koskevien asioiden käsittelyssä parantaa vammaisten henkilöiden asemaa ja oikeusturvaa sosiaalihuollon asiakkaana. Kansalaisten yhdenvertaisuus lisääntyy, jos uudistuksen tavoite alueellisten erojen vähentämisestä myös vammaispalve-

luja koskevassa päätöksenteossa toteutuu.

Henkilökohtaista apua koskevien ehdotusten arvioidaan edistävän vaikeavammaisten henkilöiden perusoikeuksien kuten yhdenvertaisuuden, itsemääräämisoikeuden, liikkumisvapauden, henkilökohtaisen vapauden ja turvallisuuden sekä yksityisyydensuojan toteutumista.

Vaikeavammaisten henkilöiden mahdollisuudet osallistua ja vaikuttaa yhteiskunnan eri toimintoihin, työelämään sekä opiskeluun lisääntyvät henkilökohtaisen avun ansiosta. Omatoimisuuden ja osallistumismahdollisuuksien lisääntyminen vaikuttaa positiivisesti vammaisten kansalaisten asemaan yhteiskunnassa ja koko kansalaisyhteiskunnan toimintaan. Vaikeavammaisten henkilöiden voimavarat saadaan käyttöön nykyistä paremmin. Tämä edistää heidän omaa henkistä ja fyysistä hyvinvointiaan ja vähentää heidän tarvettaan käyttää muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Vaikeavammaisten henkilöiden mahdollisuus osallistua yhteisten asioiden hoitoon hyödyttää yhteiskuntaa kokonaisuudessaan.

Henkilökohtainen apu mahdollistaa nykyistä paremmin myös vaikeavammaisten henkilöiden sosiaalista kanssakäymistä yhdenvertaisesti muiden kanssa. Mahdollisuus saada yksilöllistä henkilökohtaista apua kodin ulkopuoliseen toimintaan parantaa erityisesti asumispalveluiden piirissä olevien tai kotona omaisten avun turvin asuvien vaikeavammaisten henkilöiden osallistumismahdollisuuksia eri toimintoihin kodin ulkopuolella omien valintojensa mukaisesti.

Henkilökohtaisen avun säätäminen kunnan erityisen järjestämisvastuun alaiseksi palveluksi merkitsee, että kunnat asettavat nämä palvelut etusijalle määrärahasidonnaisiin palveluihin ja tukitoimiin nähden. Jos kunnan taloudelliset voimavarat eivät riitä tyydyttämään kaikkia palvelujen ja tukitoimien tarvetta, määrärahasidonnaisia palveluja ja tukitoimia tarvitsevien asiakkaiden asema saattaa heikentyä. Tällainen kehitys otetaan huomioon lain toimeenpanon seurannassa ja mahdollisia vammaispalvelujen lainmuutostarpeita tarkastellaan vammaislainsäädännön kokonaisuudistusta jatkettaessa.

Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla siirtyminen ensisijaisesti vammaispalvelulain

piiriin vahvistaa kehitysvammaisten henkilöiden oikeudellista yhdenvertaisuutta ja vähentää vanhentunutta jakoa kehitysvammaisten ja muiden vammaisten henkilöiden välillä. Tämä on vammaispoliittisesti ja kehitysvammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien kannalta merkittävä muutos.

4.3.2. *Vaikutukset työllisyyteen ja työelämään*

Henkilökohtainen apu edistää ja mahdollistaa vaikeavammaisten henkilöiden tuloa työmarkkinoille ja pysymistä siellä. Samalla vaikeavammaisten henkilöiden omaisten ja muiden läheisten vastuu avustamisesta vähenee ja nämä pystyvät nykyistä paremmin käymään ansiotyössä kodin ulkopuolella.

Avustajien lisääntynyt tarve parantaa työllisyyttä ja luo myös uusia työpaikkoja esimerkiksi maaseudulla henkilöille, jotka eivät ole olleet vakituisesti työllistyneitä.

Vammaisjärjestöt ovat käynnistäneet useita hankkeita, jotka tähtäävät henkilökohtaisen avun kehittämiseen muun muassa erilaisten henkilökohtaisen avun keskusten muodossa. Henkilökohtaista apua koskevan lainsäädännön vahvistaminen ja avun järjestämistapojen monipuolistuminen edistää myös näiden hankkeiden toteuttamista, mikä puolestaan helpottaa kuntien vammaispalveluista vastaavan henkilöstön työtä ja auttaa heitä toiminnan järjestämisessä kustannustehokkaasti. Henkilökohtaisen avun seudulliset keskuksot mahdollistaisivat monipuolisen tuen sekä vaikeavammaisille työnantajille että avustajille. Ne voisivat auttaa avustajan ja sijaisten rekrytoinnissa, palkanmaksussa ja muissa hallinnollisissa asioissa sekä tarjoaisivat myös koulutusta, ohjausta ja neuvontaa.

5. Uudistuksen toimeenpanon seuranta

Henkilökohtaisen avun säätäminen subjektiiviseksi oikeudeksi on merkittävä periaatteellinen uudistus niin vaikeavammaisen asiakkaan kuin myös palvelujen järjestämisestä vastaavan kunnan kannalta. Valmistelun yhteydessä on esitetty toisistaan poikkeavia arvioita siitä, missä määrin uudistus lisää palvelujen kysyntää ja kuntien kustannuksia.

Muun muassa tästä syystä on tärkeää seurata uudistuksen toimeenpanoa erityisesti sen voimassaolon alkuvuosina. Sosiaali- ja terveysministeriö käynnistää uudistuksen toimeenpanoa ja vaikutuksia koskevan erillisen seurannan, jonka perusteella arvioidaan ehdotetun lainsäädännön toimivuutta kokonaisuudessaan sekä mahdollisia täsmennystarpeita.

Seurannan toteuttamisesta vuosina 2009–2013 sovitaan Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen sekä Kansanterveyslaitoksen tilalle perustettavan uuden laitoksen ja sosiaali- ja terveysministeriön välisessä tulossopimuksessa. Laitoksen tulee toimittaa ministeriölle vuosittain tiedot uudistuksen toimeenpanosta kuntien tilinpäätösten valmistuttua. Sosiaali- ja terveysministeriö antaa vuosittain selvityksen kustannuskehityksestä Kunnallistalouden ja -hallinnon neuvottelukunnalle.

Jos seurantatiedot osoittavat kuntien kustannusten muodostuneen suuremmiksi kuin tässä esityksessä on arvioitu, valtion osuus lisäyksestä rahoitetaan valtiontalouden kehyksissä sosiaali- ja terveydenhuoltoon osoitettuja määrärahoja kohdentamalla.

Edellä kuvattu seuranta ei liity kuntien valtionosuuslaissa (1147/1996) tarkoitettuun valtion ja kuntien väliseen kustannustenjakoon tai sen tarkistamiseen.

6. Asian valmistelu

6.1. Valmisteluaineisto

Valmistelussa on otettu huomioon vammaislainsäädännön kokonaisuudistamista koskevan hankkeen aikana kertynyt aineisto. Kokonaisuudistusta varten selvityshenkilö Jukka Kumpuvuori teki juridisen esiselvityksen vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteensovittamisesta (STM 2004:14) ja selvityshenkilö Erkki Paara selvityksen vaikea- ja monivammaisten henkilöiden palvelujen hallinnon ja rahoituksen järjestämisestä sekä palveluissa tarvittavan erityisosaamisen turvaamisesta (STM 2005:4). Selvityksiä ja niistä annettuja lausuntoja on käytetty valmistelun pohjana. Myös aikaisemmassa asiantuntijavalmistelussa kertynyttä aineistoa ja eri sidosryhmien kuulemisessa kertynyttä ai-

neistoa on otettu huomioon valmistelussa.

Tausta-aineistona on otettu huomioon myös vuonna 2006 valmistunut vammaispoliittinen selonteko ja sen tausta-aineistot, selvityshenkilö Jukka Kumpuvuoren selvitys perusoikeuksien rajaamisesta (STM 2006:45) sekä hengityshalvauspotilaiden hoitoa selvittäneen asiantuntijatyöryhmän selvitys (STM 2006:61).

Kehitysvammalain ja kehitysvamma palvelujen osalta on otettu huomioon Aila Kumpulaisen kehitysvamma palveluita vuonna 2004 koskeva selvitys (STM 2007:30) sekä selvityshenkilö Markku Niemelän kehitysvammaisten yksilöllisen asumisen kehittämistä koskeva selvitys (STM 2007:73).

6.2. Sidosryhmien kuuleminen ja lausuntojen huomioon ottaminen

Hallituksen esitys on edellä mainitun vammaislainsäädännön uudistamistyön aikana kertyneen valmisteluaineiston pohjalta valmisteltu virkatyönä sosiaali- ja terveysministeriössä. Hallituksen esitystä valmisteltaessa on useaan kertaan tavattu ja kuultu sekä

Vammaisfoorumi ry:n että Suomen Kuntaliiton edustajia. Esityksen sisällöstä on myös keskusteltu Valtakunnallisessa vammaisneuvostossa, johon kuuluvat keskeisimmät vammaispolitiikan toteuttamisessa mukana olevat sidosryhmät. Lisäksi on eri tavoin oltu yhteydessä useiden kuntien, eri vammaisjärjestöjen sekä Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen vammaispalvelujen asiantuntijoihin.

Esityksestä ei ole kiireisen valmistelu-aikataulun vuoksi järjestetty lausuntokierrosta, mutta valmistelussa on otettu huomioon ja sovitettu yhteen niin kuntasektorin kuin vammaisjärjestöjenkin näkemyksiä.

Esitystä on käsitelty kunnallistalouden ja -hallinnon neuvottelukunnassa sekä sosiaalipoliittisessa ministerityöryhmässä.

7. Riippuvuus muista esityksistä

Esitys liittyy valtion vuoden 2009 talousarvioesitykseen ja on tarkoitettu käsiteltäväksi sen yhteydessä.