

SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNAN MIETINTÖ 32/2008 vp

Hallituksen esitys laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta

JOHDANTO

Vireilletulo

Eduskunta on 17 päivänä lokakuuta 2008 lähettänyt sosiaali- ja terveystieteiden valmiiksi käsiteltäväksi hallituksen esityksen laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta (HE 166/2008 vp).

Eduskunta-aloitteet

Esityksen yhteydessä valiokunta on käsitellyt seuraavat aloitteet:

- lakialoitteen laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain 9 §:n muuttamisesta (LA 28/2007 vp — Bjarne Kallis /kd ym.), joka on lähetetty valiokuntaan 16 päivänä toukokuuta 2007,
- lakialoitteen laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain 9 §:n muuttamisesta (LA 94/2007 vp — Kari Kärkkäinen /kd ym.), joka on lähetetty valiokuntaan 9 päivänä lokakuuta 2007,
- lakialoitteen laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain 8 §:n muuttamisesta (LA 8/2008 vp — Maria Guzenina-

- Richardson /sd), joka on lähetetty valiokuntaan 6 päivänä maaliskuuta 2008, sekä
- toimenpideoitteen vaikeavammaisten avustaja- ja tulkkijärjestelmän kehittämisestä (TPA 5/2007 vp — Leena Rauhala /kd), joka on lähetetty valiokuntaan 25 päivänä toukokuuta 2007.

Lausunto

Eduskunnan päätöksen mukaisesti perustuslakivaliokunta on antanut asiasta lausunnon (PeVL 30/2008 vp), joka on otettu tämän mietinnön liitteeksi.

Asiantuntijat

Valiokunnassa ovat olleet kuultavina

- lakimies Jaana Huhta ja ylitarkastaja Aini Kimpimäki, sosiaali- ja terveysministeriö
- budjettineuvos Raija Koskinen, valtiovarainministeriö
- tulosaluejohtaja Riitta Haverinen ja tutkimusprofessori Markku Pekurinen, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus
- kuntoutuspäällikkö Tiina Huusko, Kansaneläkelaitos
- sosiaali- ja terveysasioiden johtaja Jussi Merikallio, neuvotteleva lakimies Sami Uotinen ja erityisasiantuntija Jaana Viemerö, Suomen Kuntaliitto

- vammaispalvelupäällikkö Tuula Poikonen, Helsingin kaupunki, sosiaalivirasto
- perusturvajohtaja Marja-Liisa Lindfors, Riihimäen kaupunki
- erityishuoltopiirin johtaja Erkki Paara, Vaalijalan kuntayhtymä
- kuntayhtymän johtaja Pekka Kauppinen, Satakunnan erityishuoltopiirin kuntayhtymä
- kuntayhtymän johtaja Markku Niemelä, Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymä
- puheenjohtaja Leena Simola-Nikkanen, Helsingin Invalidien Yhdistys ry:n avustajavälitys
- puheenjohtaja Jukka Sariola ja toiminnanjohtaja Liisa Rautanen, Hengityslaittepotilaat ry
- puheenjohtaja Jarmo Tiri ja hallituksen jäsen Terhi Toikkanen, Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto
- avustajakeskusvastaava Tarja Nykänen, Honkalampi-säätiö, avustajakeskus
- vammaisasiamies, lakimies Elina Akaan-Penttilä ja liittovaltuuston puheenjohtaja Pekka Hätinä, Invalidiliitto ry
- sopimustoimitsija Tuija Kinnunen, Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL ry
- vammaisasiamies Minna Kaipinen, Kehitysvammaisten Tukiliitto
- tutkimus- ja kehittämissyksikön johtaja Heikki Seppälä, Kehitysvammaliitto ry
- toiminnanjohtaja Kalle Könkkölä ja lakimies Juha-Pekka Konttinen, Kynnys ry
- sosiaaliturvapäällikkö Virpi Peltomaa, Näkövammaisten Keskusliitto ry
- vs. toiminnanjohtaja Merja Purhonen, Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry
- liittojohtaja Tuomas Mänttari, Sosiaalialan Työnantaja- ja Toimialaliitto
- vastaava edunvalvonta-asiamies Juhani Oinonen, Suomen lähi- ja perushoitajaliitto SuPer ry
- projektipäällikkö Seija Kohvakka, Turun seudun lihastautiyhdistys ry / Henkilökohtaisen avun keskus -projekti
- puheenjohtaja Merja Heikkonen, Vammaisfoorumi ry.

Lisäksi kirjallisen lausunnon ovat antaneet Kainuun maakunta -kuntayhtymä sekä Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry.

HALLITUKSEN ESITYS JA EDUSKUNTA-ALOITTEET

Hallituksen esitys

Esityksessä ehdotetaan muutettavaksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annettua lakia. Lakiin lisättäisiin säännökset vammaisen henkilön palvelutarpeen selvittämisestä, palvelusuunnitelman laatimisesta ja palveluja koskevan asian viivytyksettömästä käsittelystä. Palvelutarpeen selvittäminen olisi aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä palvelun saamista koskevan yhteydenoton jälkeen. Palvelusuunnitelma olisi laadittava ilman aiheutonta viivytystä. Palveluja ja tukitoimia koskevat päätökset olisi tehtävä viimeistään kolmen kuukauden kuluessa niitä koskevan hakemuksen tekemisestä.

Laki säädettäisiin ensisijaiseksi suhteessa kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin.

Lakiin lisättäisiin säännökset vaikeavammaisille henkilöille järjestettävästä henkilökohtaisesta avusta, joka olisi kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluva palvelu. Henkilökohtaiseen apuun kuuluisi vaikeavammaisen henkilön välttämätön avustaminen päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin. Päivittäisiä toimia sekä työtä ja opiskelua varten apua olisi järjestettävä avustettavan välttämätöntä tarvetta vastaava määrä ja muihin tarkoituksiin vähintään 30 tuntia kuukaudessa.

Henkilökohtaista apua voitaisiin järjestää ensinnäkin siten, että kunta korvaa vaikeavammaiselle henkilölle avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset samaan tapaan kuin nykyi-

sessä henkilökohtainen avustaja -järjestelmässä, jossa avustaja on työsuhteessa avustettavaan. Nykyisestä järjestelmästä poiketen vaikeavammaisen henkilön omainen tai läheinen ei pääsääntöisesti voisi toimia avustajana. Toinen avun järjestämistapa olisi, että kunta antaa vaikeavammaiselle henkilölle palvelusetelin avustajapalvelun hankkimista varten. Kolmas tapa olisi, että kunta järjestää palvelun ostopalveluna, oman palvelutuotantonsa turvin tai sopimusperusteisessa yhteistyössä yhden tai useamman kunnan kanssa.

Esityksessä ehdotetaan lisäksi muutettavaksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettua lakia siten, että henkilökohtainen apu säädetään maksuttomaksi sosiaalipalveluksi.

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

Lait on tarkoitettu tulemaan voimaan 1 päivänä syyskuuta 2009. Muihin tarkoituksiin kuin päivittäisiin toimiin, työhön ja opiskeluun annet-

tavan henkilökohtaisen avun vähimmäismäärä olisi kuitenkin aluksi 10 tuntia kuukaudessa ja vasta vuoden 2011 alusta 30 tuntia.

Lakialoitteet

Lakialoitteissa LA 28/2007 vp ja LA 94/2007 vp ehdotetaan, että vaikeavammaiselle henkilölle annetaan subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen avustajaan.

Lakialoitteessa LA 8/2008 vp ehdotetaan, että vaikeavammaiselle henkilölle annetaan subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun.

Toimenpideoite

Toimenpideoitteessa TPA 5/2007 vp ehdotetaan, että vaikeavammaiselle henkilölle annetaan subjektiivinen oikeus henkilökohtaisten avustajien ja tulkkipalveluiden saamiseen ja että avustajajärjestelmän rahoitusvastuu siirretään kunnilta valtiolle.

VALIOKUNNAN KANNANOTOT

Yleisperustelut

Yleistä

Vammaispalvelulakiin ehdotetaan lisättäväksi säännökset palvelutarpeen arvioinnista, palvelusuunnitelman laatimisesta ja asian viivytyksettömästä käsittelystä. Periaatteellisesti merkittävimpiä ovat säännökset vaikeavammaisille henkilöille tietyin rajauksin järjestettävästä henkilökohtaisesta avusta, joka ehdotuksen mukaan kuuluu kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Vaikeavammaisille henkilöille ei säädetä subjektiivista oikeutta saada henkilökohtainen avustaja, mutta he saavat ehdotuksen mukaan subjektiivisen oikeuden välttämättömään henkilökohtaiseen apuun, jonka toteuttamistavat ovat nykyistä henkilökohtainen avustaja -järjestelmää monipuolisemmat.

Perustuslain 19 §:n 1 momentin mukaan jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus vält-

tämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Esityksen mukaisilla vammaispalveluilla voidaan nykyistä paremmin toteuttaa vaikeavammaisten mahdollisuuksia itsenäiseen elämään ja yksityisyyteen. Henkilökohtainen apu vahvistaa vaikeavammaisten osallistumismahdollisuuksia ja siten mahdollisuutta toimia yhteiskunnan yhdenvertaisena ja aktiivisena jäsenenä.

Pääministeri Matti Vanhasen II hallituksen ohjelman mukaan vammaispolitiikan kehittämisen tavoitteena on muun muassa kehittää vammaisten henkilökohtaista avustajajärjestelmää vaiheittain ja tukea vammaisten henkilöiden aktiivista osallistumista yhteiskuntaan ja työelämään. Vammaisjärjestöt ovat pitäneet hallituksen esitystä merkittävimpana uudistuksena kahteenkymmeneen vuoteen. Erityisen myönteisenä on pidetty vaikeavammaisten itsemääräämisoikeuden vahvistamista. Kuten esityksen perusteluissa todetaan, joudutaan uudistus taloudellisten voimavarojen niukkuuden vuoksi tässä vai-

heessa toteuttamaan huomattavasti rajatumpana kuin mitä esimerkiksi vammaisjärjestöt ovat alun perin tavoitelleet.

Hallitusohjelman mukaan vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistämistä jatketaan. Esityksessä ehdotetaan, että vammaispalvelulaki säädetään tässä vaiheessa ensisijaiseksi suhteessa kehitysvammalakiin. Muutos on askel kohti hallitusohjelman tavoitetta.

Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta pitää uudistusta huomattavana edistysaskeleena vammaisten palvelujen kehittämisessä. Valiokunta korostaa, että jatkossa tulee kiinnittää huomiota erityisesti lakiehdotuksen soveltamisalan ulkopuolelle jäävien, esimerkiksi laitoshoidossa olevien vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumiseen. Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta puoltaa lakiehdotusten hyväksymistä täsmennettynä.

Palvelutarpeen selvittäminen ja palvelusuunnitelma

Osana hallitusohjelman mukaista sosiaalitakuun laajentamista ehdotetaan vammaispalvelulain 3 a §:ssä säädettävän seitsemän päivän määräaika lain mukaisten palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittämisen aloittamiselle. Palvelusuunnitelma on laadittava säännöksen mukaan ilman aiheetonta viivytystä. Lisäksi palveluja ja tukitoimia koskevat päätökset on tehtävä ilman aiheetonta viivytystä ja viimeistään kolmen kuukauden kuluessa, jollei asian selvittäminen erityisestä syystä vaadi pidempää käsittelyaikaa.

Palvelutarpeen selvittäminen on osa yksilöllisen palvelusuunnitelman valmisteluprosessia. Suunnitelman laadintaan sovelletaan sosiaalihuollon asiakaslain 7 §:ää, jonka mukaan suunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa ja eräissä tapauksissa myös hänen laillisen edustajansa, omaisensa tai muun läheisensä kanssa. Myös asiakaslain muita säännöksiä, muun muassa asiakkaan itsemääräämisoikeuden huomioon ottamisesta, on noudatettava palvelusuunnitelmaa laadittaessa. Vaikka palvelusuunnitelma ei ole valituskelpoinen hallintopäätös, se on keskeisen tärkeä esimerkiksi henkilökohtaisen avun järjestämistapaa valittaessa, koska suunnitelmaan kirjataan yhteisym-

märyksessä asiakkaan kanssa mahdollisimman kattavasti hänen yksilölliset palvelutarpeensa ja elämäntilanteensa.

Siltä osin kuin kehitysvammalaiselle henkilölle siirrytään järjestämään palveluja vammaispalvelulain nojalla kehitysvammalain sijasta, palvelut tulevat palvelusuunnitelmaan ja jäävät pois kehitysvammalain mukaisesta erityishuolto-ohjelmasta. Kehitysvammalain mukainen erityishuolto-ohjelma kuitenkin edelleen säilyy, ja se on laadittava jokaiselle kunnassa asuvalle erityishuollon tarpeessa olevalle. Ohjelma on yksilön oikeusturvan kannalta tärkeä, koska ohjelma on valituskelpoinen hallintopäätös. Ohjelmaan kirjataan kaikki erityishuollon toteuttamiseksi tarvittavat palvelut, jotka järjestetään kehitysvammalain nojalla.

Lakien keskinäisen soveltamisjärjestyksen muutoksella on merkitystä lähinnä niissä tilanteissa, joissa asiakkaan palvelutarpeeseen on mahdollista vastata kumman tahansa lain mukaisilla palveluilla. Tarkoitus on, että tällöinkin palvelutarvetta arvioidaan asiakkaan kokonaisedun näkökulmasta. Kehitysvammalaki voi tulla sovellettavaksi muun muassa silloin, kun sen mukainen palvelu on asiakkaalle taloudellisesti edullisempaa kuin vammaispalvelulain mukainen palvelu. Uudistettu vammaispalvelulaki puolestaan tarjoaa kehitysvammalaisille aikaisempaa paremman mahdollisuuden henkilökohtaiseen apuun, kun kehitysvammaisen ei tarvitse toimia avustajan työnantajana. Valiokunta korostaa, että kehitysvammalaki varmistaa viime kädessä kehitysvammaisen tarvitsemat palvelut — myös yksilöllisen avun suhteen.

Palvelun kohderyhmä

Hallituksen esitys perustuu hallitusohjelman lähtökohtaan, jonka mukaan vammaisten henkilökohtaista avustajajärjestelmää kehitetään vaiheittain. Ensi vaiheessa lakiin ehdotetaan lisättäväksi säännökset vaikeavammaisten oikeudesta — ei henkilökohtaiseen avustajaan vaan — henkilökohtaiseen apuun. Avun kohdejoukko rajautuisi lakiehdotuksen mukaan 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 vuorovaihtuksen ylläpitämisessä.

Lähtökohtaisesti vaikeavammaiset henkilöt diagnoosiin ja ikään katsomatta voivat olla henkilökohtaisen avun piirissä. Pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista johtuva avun tarve ei sen sijaan oikeuttaisi lakiehdotuksessa tarkoitettuun apuun. Tämä mainitaan nimenomaisena henkilöpiirin rajauksena henkilökohtaista apua koskevassa 8 c §:n säännöksessä. Avun piiriin vaikeavammaisen henkilö kuitenkin pääsee riippumatta siitä, missä iässä avun tarpeen synnyttävä vammautuminen tai sairastuminen tapahtuu. Valiokunta toteaa, että yksittäistapauksissa saattaa syntyä rajanveto- ja tulkintaongelmia sen suhteen, onko kyse ikääntymiseen liittyvästä sairaudesta tai toimintarajoitteista johtuvasta avuntarpeesta. Valiokunta korostaa kuitenkin, ettei uudella palvelulla ole tarkoitus korvata vanhusten kotipalveluita tai hoitoa ja hoivaa.

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. Lakiehdotus lähtee siitä, että alle 10 viikkotunnin apukin voidaan järjestää. Valiokunta pitää ehdotusta hyvänä, koska nimenomaan vähäisessä määrin apua tarvitsevien ryhmässä on tällä hetkellä tyydyttämättömyyden palvelutarvetta.

Henkilökohtaisen avun saannin edellytyksiin kuuluu lakiehdotuksen mukaan se, että avun tarvitsijalla on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Mainittu edellytys rajaa palvelun piiristä sellaiset vammaiset, joilla ei itsellään ole kykyä määritellä avun tarvettaan vaan määrittely perustuu ulkopuolisen tahon näkemykseen. Tällöin useimmissa tapauksissa avustamisen tarve perustuu pääosin hoivaan, hoitoon ja valvontaan, johon tarpeeseen tulisi vastata muulla tavoin kuin henkilökohtaisella avulla.

Valiokunnan saaman selvityksen mukaan säännöksen tarkoituksena ei ole sulkea kategorisesti mitään ryhmää vaikeavammaisista henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Henkilökohtaisen avun saamisedellytykset ratkaistaan aina yksilöllisesti asiakkaan vammasta tai sairaudesta johtuvan avun- tai palvelutarpeen perusteella. Tosiasiallisesti säännös kuitenkin rajaa avun saajien määrää.

Ehdotuksen mukaan kunnalla ei olisi velvollisuutta järjestää palveluasumista eikä henkilökohtaista apua niille hyvin vaikea- ja monivammaisille henkilöille, joiden vaikean vamman tai sairauden takia tarvittavaa riittävää huolenpitoa ei ole mahdollista turvata avohuollon toimenpitein vaan joiden kohdalla tarvitaan pääasiassa sairaanhoidon osaamista tai muuta erityisosaamista jatkuvasti tai pitkäaikaisesti. Säännös pitää sisällään myös ne tilanteet, joissa henkilö jo on palvelu- ja hoidontarpeensa kannalta perustellusti laitoshoidossa. Valiokunta korostaa, että vaikka laitoshoidossa olevat vaikeavammaiset eivät saa oikeutta henkilökohtaiseen apuun, tulee myös heille mahdollistaa sosiaalisten suhteiden ylläpito ja yhteiskunnallinen osallisuus.

Valiokunta huomauttaa myös, että tulevana vuosina avohuollon piiriin siirtyy enenevästi myös vaikeammin vammaisia henkilöitä, kun valtakunnallisten tavoitteiden mukaisesti kehitysvammaisten laitoshoidon puretaan ja nykyisten vaikeavammaisten palveluja saavien elinikä sairaanhoidon kehittymisen myötä kasvaa. Tästä syystä tarve henkilökohtaiseen apuun lähivuosina todennäköisesti lisääntyy. Toisaalta henkilökohtainen apu mahdollistaa kehitysvammaisten selviytymisen laitoshoidosta kevyemmin mitoitettujen asumispalvelujen turvin. Valiokunta toteaa, että avohuollon lisääntyminen voi aiheuttaa tarpeen arvioida nyt hyväksyttävien avun saajien rajausten lieventämistä.

Avun sisältö

Henkilökohtaiseen apuun kuuluu ehdotetun 8 c §:n 1 momentin mukaan vaikeavammaisen välttämätön avustaminen sekä kodissa että sen ulkopuolella. Päivittäisissä toimissa sekä työssä ja opiskelussa tarvittavaa apua on järjestettävä

siinä laajuudessa kuin vaikeavammaisen henkilö sitä välttämättä tarvitsee. Harrastuksia, yhteiskunnallista osallistumista tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämistä varten henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään 10 tuntia kuukaudessa ja vuodesta 2011 lähtien vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avuntarvetta.

Henkilökohtaista apua on järjestettävä niissä 1 momentissa tarkoitetuissa toimissa, joista vaikeavammaisen henkilö ei suoriudu ilman toisen henkilön antamaa apua. Päivittäisillä toimilla tarkoitetaan perustelujen mukaan niitä toimintoja, joita ihmiset elämässään tekevät joko joka päivä tai harvemmin, mutta kuitenkin toistuvasti tietyin aikaväleihin. Esimerkkeinä päivittäisistä toimista mainitaan liikkuminen, pukeutuminen, henkilökohtaisen hygienian hoito, vaate- ja ruokahuolto, kodin siisteydestä huolehtiminen sekä asiointi. Asumispalveluiden piirissä olevien vaikeavammaisten henkilöiden avun tarve päivittäisissä toimissa voidaan esityksen mukaan edelleen turvata asumispalveluyksikön henkilökunnan antamalla avulla, jolloin henkilökohtainen apu kohdistuisi lähinnä kodin ulkopuolisiin päivittäisiin toimiin.

Henkilökohtaisen avun piiriin kuuluvat siis myös työ ja opiskelu, harrastukset, yhteiskunnallinen osallistuminen sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitäminen. Perustelujen mukaan työ ja opiskelu määriteltäisiin samoista lähtökohdista kuin kuljetuspalveluihin liittyvässä vaikeavammaisten henkilöiden työ- ja opiskelumatkoja koskevassa oikeuskäytännössä. Lisäksi henkilökohtaista apua voi olla tarpeen järjestää myös ulkomaille suuntautuvien loma- ja työmatkojen ajaksi.

Ehdotetun 8 c §:n 2 momentin mukaan henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan. Perustelujen mukaan henkilökohtaisen avun ulkopuolelle rajataan sellaiset avun tarpeet, joiden tyydyttäminen edellyttää pääosin hoivaa, hoitoa ja valvontaa. Lain 8 §:n 2 momentin nojalla kunnalla ei ole erityistä järjestämisvelvollisuutta, jos riittävää huolenpitoa ei voida turvata avo-

huollon toimenpitein. Tällä tarkoitetaan tilanteita, joissa vaikeavammaisen henkilö tarvitsee vaativaa ja monialaista erityisosaamista sekä ympärivuorokautista hoitoa ja valvontaa edellyttäviä palveluja. Tällaisissa tapauksissa vammaispalvelulain mukaiset palvelut eivät ole henkilön hoidon tarpeen kannalta riittäviä ja sopivia. Valiokunta korostaa, että näissä tilanteissa vaikeavammaisten henkilöiden tarvitsema huolenpito on turvattava muun sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön mukaisilla erityispalveluilla.

Palvelujen järjestämistavat

Vammaispalvelulain ehdotetun 8 d §:n mukaan kunta voi järjestää henkilökohtaista apua korvaamalla vaikeavammaiselle henkilökohtaisen avustajan palkkakustannukset, antamalla palvelusetelin avustajapalveluiden hankkimista varten taikka hankkimalla avustajapalveluita julkiselta tai yksityiseltä sektorilta. Kunta voi myös tuottaa tarvittavat avustajapalvelut itse tai yhdessä muiden kuntien kanssa. Valiokunta korostaa, että vammaispalvelulain lähtökohdana on taloudellisten tukitoimien järjestämisessä jatkossakin kohtuullisten ja välttämättömien kustannusten korvaaminen.

Ehdotetun 8 d §:n 1 momentin mukaan järjestämistavasta päätettäessä ja henkilökohtaista apua järjestettäessä kunnan on otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan.

Ehdotuksen mukaan henkilökohtaista apua voidaan järjestää yhden palvelun tai tukitoimen avulla tai usean palvelun tai tukitoimen yhdistelmänä. Nykyinen järjestelmä, jossa vaikeavammaisen toimii henkilökohtaisen avustajan työnantajana, on siis vain yksi vaihtoehto, jolla henkilökohtainen apu voidaan järjestää. Vammaisjärjestöt ovat kehittäneet esimerkiksi avustajien välityspalveluja, joita voidaan lain toteuttamisessa hyödyntää nykyistä paremmin. Valiokunta pitää perusteltuna, että lakiehdotus mahdollistaa erilaisten vaihtoehtoisten toteuttamistapojen käytön henkilökohtaisen avun järjestämisessä.

Henkilökohtaisen avun intiimin luonteen ja palvelun toteuttamisen onnistumisen kannalta on kuitenkin tärkeää, että järjestämistavan valinta tapahtuu yhteisymmärryksessä vaikeavammaisen henkilön kanssa. Valiokunnan käsityksen mukaan vaikeavammaisten henkilöiden omien mielipiteiden, toivomusten ja yksilöllisen avun tarpeen huomioon ottamista lain toteuttamisessa on seurattava.

Avustajia koskeva raja

Nykyisestä henkilökohtainen avustaja -järjestelmästä poiketen ehdotettu laki ei pääsääntöisesti mahdollistaisi avustettavan henkilön omaisen tai läheisen toimimista henkilökohtaisena avustajana. Omaisen nimeämiseen avustajaksi olisi lakiehdotuksen 8 d §:n 4 momentin mukaan oltava erityisen painava syy. Raja on perusteltu 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 omaishoittoon nähden. Henkilökohtaisen avun perustavoite on avustettavan henkilön itsenäisyyden ja riippumattomuuden lisääminen, eikä se ole lähtökohtaisesti hoitoa tai hoivaa.

Asiantuntijakuulemisissa omaisia koskevaa säännöstä on arvosteltu liian rajoittavaksi. Valiokunta korostaa kuitenkin, että säännös mahdollistaa edelleen hyvin monenlaisissa tilanteissa omaisen nimeämisen henkilökohtaiseksi avustajaksi. Esityksen yksityiskohtaisissa perusteluissa on mainittu esimerkkejä tilanteista, joissa omaisen nimeämiseen avustajaksi olisi erityisen painava syy. Perusteluissa oleva esimerkkiluettelo ei ole tyhjentävä, vaan erityisen painavan syyn voidaan katsoa olevan myös perusteluissa mainittuihin tilanteisiin rinnastettavissa tilanteissa. Omaisen palkkaaminen avustajaksi voi olla perusteltua, jos perheen ulkopuolisen avustajan löytyminen osoittautuu vaikeaksi, esi-

merkiksi sen vuoksi, että vammaisen asuu etäällä kuntakeskuksesta. Valiokunta toteaa kuitenkin, että erityisen painavan syyn on liityttävä vammaisen henkilön etuun eikä esimerkiksi palvelun järjestävän kunnan intresseihin. Säännöksessä oleva raja ei kuitenkaan estä jatkamasta voimassa olevia työsuhteita, joissa omainen tai muu läheinen henkilö on vakiintuneesti toiminut vaikeavammaisen henkilön avustajana, jos tilannetta voidaan pitää vaikeavammaisen henkilön edun mukaisena.

Ehdotettu raja on myös tarkoitettu selventämään eroa omaishoidon ja henkilökohtainen avustaja -järjestelmän välillä. Henkilökohtainen avustaja on vaikeavammaiselle henkilölle itsenäisen ja omista valinnoista lähtevän toiminnan mahdollistaja. Omaishoittoon sen sijaan sisältyy selkeä hoivan ja hoidon elementti, joka ei lähtökohtaisesti kuulu avustajajärjestelmään. Ehdotettu muutos merkitsee, että omaishoito olisi ensisijainen tukimuoto tilanteessa, jossa omainen tai muu läheinen henkilö pääasiallisesti huolehtii vaikeavammaisen henkilön hoidosta ja huolenpidosta. Vastaavaa rajanvetoa toteutettiin omaishoitouudistuksen yhteydessä. Omaishoitosta annetussa laissa luovuttiin aikaisemmasta mahdollisuudesta, jonka mukaan omaishoitajana saattoi toimia myös muu kuin hoidettavan omainen tai läheinen.

Vaikeavammaisen henkilön omainen tai läheinen, joka poikkeuksellisesti toimii häneen työsuhteessa olevana henkilökohtaisena avustajana, ei luonnollisestikaan voisi hoitaa samaa tehtävää kunnan kanssa tekemänsä omaishoitosopimuksen perusteella.

Hengityshalvauspotilaita koskeva sääntely

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

Asiakasmaksuasetuksen 22 §:n mukaan hengityshalvauspotilaan hoito tulee järjestää sairaalassa tai sairaalan kirjoista poistamatta kotihoitossa. 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 ovat noin 27 miljoonaa euroa vuodessa.

Hallituksen linjausten mukaan vammaispalveluja kehitetään vaiheittain ja esillä on ollut vaihtoehto, jossa hengityshalvauspotilaiden sairaalakeskeinen hoitojärjestelmä puretaan. Esityksen mukaan hengityshalvauspotilaita koskevaa erillissäätelyä ei voida purkaa tässä 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 kotisairaalahoiton muodossa. Hengityshalvauspotilaalla on kuitenkin toissijaisesti oikeus palveluihin vammaispalvelulain perusteella. Valiokunta toteaa, että hengityshalvauspotilaita koskevaa sääntelyä uudistettaessa on turvattava edelleen potilaan riittävä hoito ja avunsaanti. Hoitojärjestelmää mahdollisesti muutettaessa on tarpeen selvittää myös hoitoon ja avustamiseen osallistuvien henkilöiden kelpoisuusvaatimusten ajantasaisuus.

Avustajien asema ja koulutus

Esitys lisää avustajatyövoiman kysyntää, ja pula osaavasta työvoimasta ainakin joissakin osissa maata vaikeuttaa lain toimeenpanoa. Avustajalta vaadittavat ammatilliset edellytykset ja osaaminen vaihtelevat vammaisen henkilön tarvitseman avun ja eri avustamistilanteiden mukaan. Nykyisin avustajina toimii hyvin erilaisen koulutuksen ja kokemuksen omaavia henkilöitä, paljon muun muassa opiskelijoita sekä toisen

työn ohella avustajan töitä osa-aikaisesti tekeviä.

Henkilökohtaisen avustajan erillistä ammattitutkintoa ei ole, mutta erillisiä projektiluontoisia koulutuksia on järjestetty eri puolilla maata sosiaali- ja terveydenhuollon alan oppilaitoksissa. Koulutuksen järjestäminen kysynnän laajetessa on välttämätöntä, koska sekä työnantajina toimivat vammaiset sekä avustajina toimivat ovat kokeneet kouluttamattomuuden puutteena. Valiokunnan saaman selvityksen mukaan keväällä 2009 aloitetaan oppisopimuskoulutus, jonka pohjalta pyritään kehittämään oppisopimus pohjainen tutkintoon valmistava koulutuskokonaisuus. Koulutus ei olisi hoitopainotteinen vaan keskittyisi niihin osaamisalueisiin, joita tarvitaan koti- ja palvelutöissä yleensä. Valiokunta korostaa koulutuksen tarpeellisuutta, koska ammatillisen työotteen tuoma suoja tukisi työssä jaksamista ja alalla pysymistä. Tästä syystä avustajien koulutustarve tulisi pikaisesti arvioida.

Avustajien saatavuutta on vaikeuttanut alhainen palkka ja epäselvät työsuhteen ehdot. Vammaisen henkilön toimiessa työnantajana, hänellä on kaikki työnantajan oikeudet ja velvollisuudet. Työnantajalla on oikeus määritellä työsuhteen ehdot, tehtävät työt, työajat jne. sopimalla niistä työntekijän kanssa. Samoin työnantajalle kuuluu mahdollisuus irtisanoa ja lomauttaa työntekijä. Henkilökohtaisen avustajan palkka- ja työehtoihin ei sovelleta virka- tai työehtosopimuksia vammaisen toimiessa työnantajana. Työsuhteen ehdot määräytyvät työlainsäädännön vähimmäisehtojen mukaan, ellei paremmista ehtoista tai esimerkiksi alan työ- tai virkaehtosopimuksen noudattamisesta ole sovittu.

Uudistus todennäköisesti lisää avustajapalvelujen hankkimista myös yksityisiltä palvelutuottajilta. Palvelutuottajat ovat velvollisia noudattamaan vähintään yksityistä sosiaalialaa koskevan työehtosopimuksen määräyksiä. Tuotettaessa palvelut kunnan omana tai useamman kunnan yhteisenä palvelutuotantona avustajiin sovelletaan kunnallista yleistä virka- ja työehtosopimusta.

Useat avustajat tulevat jatkossakin tekemään työtä osa-aikaisesti ja tuntipalkalla. Esityksen perustelujen mukaan tuntipalkan arvioidaan asettuvan kotiaavustajan peruspalkan tasolle. Nykyisin osassa kuntia on omaksuttu käytäntö, että avustajan palkka määräytyy pääsääntöisesti kunnallisen työ- ja virkaehtosopimuksen mukaisesti ja vastaa sosiaali- ja terveydenhuollon alinta palkkaluokkaa, johon kuuluvat muun muassa laitospulaiset ja asuntola-apulaiset sekä yövalvojat. Käytännöt kuitenkin vaihtelevat huomattavasti. Valiokunta katsoo, että olisi hyvä päästä yhtenäiseen palkkatasoon ja yhtenäiseen työehtokäytäntöön siten, että avustajat saavat yhdenvertaisesti samat työhön kuuluvat edut kuin yleensäkin joko yksityisten palvelutuottajien palveluksessa tai kunnallisissa työsuhteissa olevat. Yhtenäiset käytännöt eivät kuitenkaan poista sitä, että palkkaustason tulee määräytyä myös työn vaativuuden ja siinä mahdollisesti tarvittavan erityispätevyuden perusteella.

Kustannukset ja rahoitus

Lakiehdotuksen taloudellisten vaikutusten arviointi on esityksessä ja valiokunnan asiantuntijakuulemisissa todettu erityisen haasteelliseksi. Vaikeavammaisten laajentuvat oikeudet henkilökohtaisen avun käyttöön kodissa ja kodin ulkopuolella lisäävät avun käyttöä ja siten kustannuksia, vaikka vaikeavammaisten määrässä ei sinänsä tapahdu merkittäviä muutoksia. Nykyisin henkilökohtaisen avustajajärjestelmän piirissä on arviolta runsaat 5 000 vaikeavammaista. Esityksessä on arvioitu, että nykyisten palvelujen ulkopuolelle jäänyttä avun tarvetta, johon ehdotuksen mukaisella avulla tulisi vastata, ilmenee noin 6 000 vaikeavammaisella henkilöllä.

Uudistuksen arvioidaan esityksen perustelujen mukaan vaikuttavan myös palvelujen kohdentumiseen palvelujärjestelmän sisällä, jolloin muiden palvelujen tarve vähenee ja niistä aiheutuvia kustannuksia säästyy. Kuitenkin on huomattava, että avun järjestämisestä ei kerry kunnalle maksutuloja, koska avunsaanti säädetään asiakasmaksulain muutoksella maksuttomaksi sosiaalipalveluksi.

Henkilökohtaista apua koskevien säännösten arvioidaan lisäävän kuntien kustannuksia vuonna 2009 noin 6,3 miljoonaa euroa, josta valtionosuus on noin 2,2 miljoonaa euroa. Yhteensä hallituksen esityksestä aiheutuvat valtionosuuslisäykset ovat lähes 2,5 miljoonaa euroa. Nykyisen valtionosuusprosentin mukaisesti laskettuna valtionosuus on vuonna 2011 noin 8,8 miljoonaa euroa arvioidusta 25,5 miljoonan euron kokonaiskustannuksesta. Valiokunnan saaman selvityksen mukaan esityksestä vuosille 2010–2013 aiheutuvat lisäkustannukset valtiolle on tarkoitus rahoittaa valtiontalouden kehyksissä sosiaali- ja terveydenhuollon valtionosuuksiin vuosille 2010 ja 2011 osoitettujen noin 21 miljoonan euron vuosittaisten lisäysten puitteissa ja määrärahoja kohdentamalla. Mainitut määrärahalisäykset on tarkoitettu hallitusohjelman mukaisiin kehittämistoimenpiteisiin, joita vammaispalvelujen lisäksi ovat muun muassa ikäihmisten palvelujen laatusuositusten mukaisen toiminnan käynnistäminen ja ikääntyneiden neuvonta- ja palveluverkoston luominen sekä maahanmuuttajataustaisten lasten varhaiskasvatuksen tukeminen.

Kansainvälisen taloustilanteen kiristyessä on myös kuntatalouden kiristymisen vaara huomattavasti kasvanut. Perustuslakivaliokunta on lausunnossaan todennut, että viime kädessä valtion on huolehdittava siitä, että kunnilla on myös nyt kyseessä olevien palvelujen käytännön toteuttamiseksi riittävät taloudelliset voimavarat, jotta maan eri osissa eläville vaikeavammaisille voidaan turvata yhdenvertainen huolenpito. Sosiaali- ja terveysvaliokunta pitää erityisesti voimavarojen riittävyyden kannalta tärkeänä, että henkilökohtaiseen apuun tarkoitettut määrärahat kohdentuvat käytännössä lakiehdotuksessa tarkoitetuille vaikeavammaisille eikä esimerkiksi pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä toimintarajoitteista johtuvan avun tarpeen kattamiseen. Esityksen tarkoituksen toteutumista on valiokunnan käsityksen mukaan seurattava myös tältä kannalta huolellisesti.

Esityksen perustelujen mukaan sosiaali- ja terveysministeriö käynnistää uudistuksen toimenpanoa ja vaikutuksia koskevan erillisen

seurannan, jonka perusteella arvioidaan ehdotetun lainsäädännön toimivuutta kokonaisuudessaan ja mahdollisia täsmennystarpeita. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos tulee toimittamaan ministeriölle vuosittain tiedot uudistuksen toimenpanosta kuntien tilinpäätösten valmistuttua. Ministeriö antaa vuosittain selvityksen kustannuskehityksestä Kunnallistalouden ja -hallinnon neuvottelukunnalle. Valiokunta pitää seurantaa erittäin tärkeänä. Valiokunta ehdottaa asiasta lausumaa (*Valiokunnan lausumaehdotus*).

Yksityiskohtaiset perustelut

1. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta

8 c §. Henkilökohtainen apu. Valiokunta ehdottaa 5 momentin teknistä täsmentämistä.

Voimaantulosäännös. Valiokunta ehdottaa, että eduskunta päättää lain tulevan voimaan 1 päivänä syyskuuta 2009.

2. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta

Voimaantulosäännös. Valiokunta ehdottaa, että eduskunta päättää lain tulevan voimaan 1 päivänä syyskuuta 2009.

Aloitteet

Valiokunta on hyväksynyt vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muutoksen vaikeavammaisten henkilökohtaisen avun osalta hallituksen esittämässä muodossa. Valiokunnan kannasta seuraa, että lakialoitteet on hylättävä.

Valiokunta ei ehdota muutoksia kuntien ja valtion väliseen rahoitusvastuuseen vammaisten avustajajärjestelmän osalta. Valiokunnan kannasta seuraa, että toimenpidealoite on hylättävä.

Päätösehdotus

Edellä esitetyn perusteella sosiaali- ja terveysvaliokunta ehdottaa,

että 1. lakiehdotus hyväksytään muutoin hallituksen esityksen mukaisena paitsi 8 c § ja voimaantulosäännös muutettuina,

*että 2. lakiehdotus hyväksytään muutoin hallituksen esityksen mukaisena paitsi voimaantulosäännös muutettuna (**Valiokunnan muutosehdotukset**),*

että lakialoitteet LA 28/2007 vp, LA 94/2007 vp ja LA 8/2008 vp hylätään,

että toimenpidealoite TPA 5/2007 vp hylätään ja

*että hyväksytään yksi lausuma (**Valiokunnan lausumaehdotus**).*

Valiokunnan muutosehdotukset

1. lakiehdotus

8 c §

Henkilökohtainen apu

(1—4 mom. kuten HE)

Edellä 1 momentin 3—5 kohdissa tarkoitettu- ja toimintoja varten henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avun- tarvetta.

Tämä laki tulee voimaan 1 päivänä syyskuuta 2009.

(2 ja 3 mom. kuten HE)

2. lakiehdotus

Tämä laki tulee voimaan 1 päivänä syyskuuta 2009.

(2 mom. kuten HE)

Valiokunnan lausumaehdotus

Eduskunta edellyttää, että hallitus seuraa uudistuksen toimeenpanoa ja vaikutuksia ja seurannan perusteella arvioi lainsäädännön toimivuutta ja kustannusvaikutuksia kokonaisuudessaan sekä mahdollisia täsmennystarpeita.

Helsingissä 28 päivänä marraskuuta 2008

Asian ratkaisevaan käsittelyyn valiokunnassa ovat ottaneet osaa

pj.	Juha Rehula /kesk	Håkan Nordman /r
vpj.	Sirpa Asko-Seljavaara /kok	Päivi Räsänen /kd
jäs.	Risto Autio /kesk	Paula Sihto /kesk
	Maria Guzenina-Richardson /sd	Anni Sinnemäki /vihr
	Hannakaisa Heikkinen /kesk	Satu Taiveaho /sd
	Arja Karhuvaara /kok	Lenita Toivakka /kok
	Anneli Kiljunen /sd	Erkki Virtanen /vas
	Marjaana Koskinen /sd	vjäs. Tuomo Puumala /kesk.
	Jukka Mäkelä /kok	

Valiokunnan sihteerinä ovat toimineet

valiokuntaneuvos Eila Mäkipää
valiokuntaneuvos Harri Sintonen.

VASTALAUSE 1

Perustelut

Sosialidemokraatit ovat edellyttäneet, että vaikeavammaisten subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen avustajaan selvitetään ja ratkaistaan. Mielestämme muun osallisuuden tukemisen ohella on tärkeää edistää vammaisten ja vammaisvammaisten mahdollisuuksia osallistua opiskeluun ja työelämään. Olemme hallituksen esityksen kannalla ja yhdyimme pääosin myös sosiaali- ja terveystieteiden mietintöön. Haluamme kuitenkin kiinnittää huomiota esityksen keskeisiin ongelmiin sekä esittää muutoksia tiettyihin pykäläkohtiin.

On myönteistä, että hallitus esittää henkilökohtaisen avun säätämistä ns. subjektiiviseksi oikeudeksi. Hallituksen esityksessä on myös vahvistettu vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden oikeuksien toteutumista säätämällä vammaispalvelujen ja tukitoimien tarpeen viivytyksettömästä selvittämisestä, palvelusuunnitelman viivytyksettömästä laatimisesta sekä määrääjasta päätöksenteossa, mitä pidämme tärkeinä uudistuksina.

Annettu lakiesitys pystyy vastaamaan sille asetettuihin tavoitteisiin vain osittain. Ongelma on, että hallitus on selkeästi alimitoittanut lain toimeenpanoon tarvittavat määrärahat. Hallitus perustelee määrärahojen vähyyttä sanomalla, että sillä ei ole käytettävissään tarpeeksi taloudellisia voimavaroja. Kyse on kuitenkin valinnoista, siitä, panostetaanko näitä voimavaroja julkisten palveluiden ylläpitoon ja kohentamiseen vai suunnataanko esimerkiksi veronkevennyksiä hyvätuloisille yhteiskuntaryhmille.

Myös perustuslakivaliokunta muistuttaa sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnalle lakiehdotuksesta antamassaan lausunnossa (PeVL 30/2008 vp) siitä, että vaikka lainuudistus edistää vammaisten oikeuksien toteutumista, on erityistä huomiota kiinnitettävä kuntien tosiasiallisiin edellytyksiin suoritua uudistuksesta aiheutuvista uusista tehtävistä ja velvoitteista. Valiokunta muistuttaa, että viime kädessä valtion on huolehditta-

va siitä, että kunnilla on myös nyt kyseessä olevien palvelujen käytännön toteuttamiseksi riittävät taloudelliset voimavarat, jotta maan eri osissa eläville vaikeavammaisille voidaan turvata yhdenvertainen huolenpito.

Niukan rahoituksen vuoksi ensi vuonna voimaantuleva laki aiheuttaa todennäköisesti pettymyksen. Hallitus on laskenut esityksen kustannukset silmälläpitäen sitä, että nykyisten henkilökohtaista avustajaa käyttävien noin 5 000 henkilön lisäksi 6 000 uutta henkilöä saataisiin palvelun piiriin. Muihin vammaispalveluihin nähden asiakasmäärien kasvu on kuitenkin ollut voimakkainta juuri henkilökohtaisen avustajapalvelun piirissä. Avustajapalvelua tarvitsevien määräksi on kuitenkin aiemmin arvioitu noin 15 000 henkilöä. Siten todennäköisesti suuri joukko palvelua tarvitsevista saattaa jäädä edelleen palvelun ulkopuolelle. Lakia saatetaan nimittäin tulkita liioitellun tiukasti riittävän rahoituksen puuttuessa.

Sosialidemokraattinen eduskuntaryhmä esittää ensi vuodelle tekemässään budjettilinjauksessa 450 miljoonan lisäystä kuntien valtionosuuksiin. Tästä summasta voitaisiin käyttää rahaa kuntien valtionosuuksiin henkilökohtaisen avustajajärjestelmän parantamiseen niin, että saataisiin asteittain konkreettisia palveluparannuksia aikaan.

Lain sisällön osalta esitämme kahdessa säännöksessä olevien tiukkojen rajausten väljentämistä.

Henkilökohtainen apu sitä tarvitsevalle diagnoosista riippumatta

Hallitus esittää 8 c §:n 2 momentissa henkilökohtaisen avun järjestämisen edellyttävän sitä, että vaikeavammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Mielestämme em. lause tulee poistaa, sillä se on ristiriidassa lain hengen kanssa, jolla tähdätään henkilökohtaisen avun tarjoamiseen vaikeavammaiselle. Sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta lausuu

mietinnössään, ettei mitään ryhmää ole tarkoitettu kategorisesti sulkea vaikeavammaisista henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Momentissa olevan muotoilun perusteella näin voi kuitenkin tapahtua — esimerkiksi autistinen tai vaikeasti kehitysvammainen henkilö on vaarassa ao. säännöksen vuoksi joutua aiheettoman syrjinnän kohteeksi.

Haluamme selkeyttää pykälää esimerkiksi tuettua päätöksentekoa ja kommunikaation apuvälineitä käyttävien aseman turvaamiseksi. Tästä syystä esitämme pykälää muutettavaksi.

Ikääntyvän vaikeavammaisen oikeus henkilökohtaiseen apuun varmistettava

Lakiesityksen 8 c §:n 3 momentin mukaan henkilökohtaista apua järjestettäessä "vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen 1 momentissa tarkoitetuista toiminnoista, eikä avun tarve johdu pääasiallisesti ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista". Koska rahat ja resurssit lain toimeenpanoon ovat niukat, on vaarana, että vaikeavammaisuuden käsite ymmärretään käytännössä kohtuuttoman kapeasti, jolloin ikääntyneet vaikeavammaiset rajattaisiin liian helposti ulos lain piiristä.

Valiokuntakin korostaa mietinnössään ikääntyvien oikeutta henkilökohtaiseen apuun todeten, että vaikeavammainen henkilö pääsee avun piiriin riippumatta siitä, missä iässä vammautuminen tai sairastuminen tapahtuu.

Mielestämme 8 c §:n 3 momentin muotoilu, jonka mukaan avun piiriin ei pääsisi, jos tarve johtuisi "...ikäntymiseen liittyvistä sairauksista", tulee kuitenkin muuttua. Katsomme, että on olemassa hyvin harvoja sairauksia, joita voidaan selkeästi pitää ikääntymisestä johtuvina. Tämän vuoksi yhdyimme vastalauseen 2 ehdotukseen, jonka mukaan 8 c §:n 3 momentista tulee poistaa sana "ja sairauksista" ja jättää henkilökohtaisen avun ulkopuolelle (ja vanhuspalveluiden piiriin) vain henkilöt, joiden avun tarve

johtuu selkeästi iän tuomista toimintarajoitteista.

Iän perusteella ei saa syrjiä henkilöä, joka vammaisuutensa vuoksi tarvitsee apua. Riittävät määrärahat kunnille lain toteuttamiseen tulee tästäkin syystä turvata.

Kehitysvammalain suhde vammaispalvelulakiin

Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain sekä vammaispalvelulain soveltamisjärjestys muuttuu. Haluamme painottaa valiokunnan mietinnössäkkin lausutun mukaisesti sitä, että lain valinta vammaispalvelulain ja kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain välillä tulee aina tehdä kehitysvammaisen henkilön etua silmälläpitäen.

Vaikeavammaisen vaikutusmahdollisuudet henkilökohtaisen avun järjestämistapaan turvattava

Lakiesityksen 8 d §:n 1 momentin mukaan "henkilökohtaisen avun järjestämistavoista päätettäessä ja henkilökohtaista apua järjestettäessä kunnan on otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan". Muotoilu ei tarpeellisessa määrin toteuta vaikeavammaisen itsemääräämisoikeutta. Itsemääräämisoikeus on välittömästi riippuvainen juuri avun järjestämistavasta.

Pykälää koskevassa perustelutekstissä lausutaan, että asiakkaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ottamalla huomioon hänen toivomuksensa ja mielipiteensä siitä, millä tavoin järjestettynä henkilökohtainen apu parhaiten edistää hänen itsenäistä elämäänsä ja osallistumistaan sekä vastaa hänen yksilölliseen avuntarpeeseensa ja elämäntilanteeseensa. Henkilökohtaisen avun järjestämistavan tulee ehdotuksen mukaan tukea ja edistää vaikeavammaisen henkilön yhdenvertaista oikeutta elää yhteisössä sekä edesauttaa häntä tekemään samanlaisia valintoja kuin muutkin ihmiset. Esitämme tältä osin muutosta 8 d §:n 1 momenttiin.

Rajaus hoidon ja hoivan sekä avun välillä sekä laitoshoidossa olevien asema

Tällä hetkellä henkilökohtaiset avustajat tekevät joissakin kunnissa hoivatyöhön rinnastettavaa työtä varsin paljonkin. On hyvä, että mietinnössä on otettu hoidon ja hoivan sekä toisaalta henkilökohtaisen avun rajanvedon ongelmat huomioon.

On tärkeää, että avustaminen erotetaan hoito- ja hoivatyöstä. Avustamisella ei tarkoiteta pääosin hoitoon ja hoivaan perustuvaa palvelua. Avustamiseen voi kuitenkin sisältyä toimia, jotka yksittäisinä toimenpiteinä voitaisiin määritellä hoidoksi, mutta jotka avustamiseen liittyen ovat edellytyksenä vaikeavammaisen henkilön suoriutumiseksi 8 c §:n 1 momentissa tarkoitettuista toimista, eivätkä tällöin ole pääosin tai ensisijaisesti hoitoa.

Yhdymme mietinnössä esitettyihin näkemyksiin siitä, että myös laitoksissa asuvien osallistumismahdollisuudet tulee toteuttaa esimerkiksi palkkaamalla erillisiä työntekijöitä tähän työhön. Laitoksissa asuvien osallisuutta ja hoivan ohella tarvittavaa muuta apua tulee siis vahvistaa. Sosiaalidemokraattien vaihtoehtobudjetissa on esitetty merkittäviä määrärahalisäyksiä kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon valtionosuuksiin mm. laitoshoidossa olevien elämänlaadun parantamiseksi.

Hallitus ei huolehdi lain toteuttamiseen tarvittavista resursseista

Hallituksen esityksen pohjana olevat kustannuslaskelmat perustuvat arvioihin siitä, että uusien asiakkaiden määrät eivät lisääntyisi edellisiin vuosiin verrattuna ja että avustajatunnin keskimääräinen kustannus säilyisi vuoden 2009 tasolla. Sekä henkilökohtaisen avustajapalvelun saamisessa ylipäänsä kuin myös riittävien tuntimäärien tarjoamisessa avustettavalle on tällä hetkellä suuria kuntakohtaisia eroja ja puutteita. Siten rahoitusta ei ole tarpeellisessa määrin turvattu. Asiantuntijoiden mukaan Suomessa noin 70 kunnasta puuttuu henkilökohtainen avustajapalvelu edelleen kokonaan. Nekään (noin 5 000 henkilöä), jotka avustajapalvelun piirissä ovat,

eivät aina saa tuntimääräisesti riittävää henkilökohtaista apua.

Vaikka esityksen tarkoitus on hyvä, ei hallituksen lain toimeenpanoa varten vuodelle 2009 varaamalla 2,2 miljoonan määrärahalla ja seuraaville vuosille varaamalla 6,6 miljoonan määrärahoilla voida saada riittävää edistystä aikaan avustajajärjestelmässä. Jos tällä hetkellä noin 5 000 avustajajärjestelmän piirissä olevan henkilön kustannukset ovat noin 47 miljoonaa euroa vuosittain, tarkoittaa 6 000 uuden henkilön tulo avun piiriin sitä, että rahaa kuntien valtionosuuksiin tarvitaan selvästi enemmän kuin mitä hallitus esittää.

Lisäksi hallitus on arvioinut lakiuudistuksen kokonaiskustannukset vuoteen 2011 saakka. Arvio perustuu oletukseen, jonka mukaan avustajatunnin keskimääräinen hinta säilyisi vuoden 2009 tasolla eikä uusien asiakkaiden määrä lisääntyisi edellisiin vuosiin verrattuna. Tästä voi tehdä päätelmän siitä, että hallitus ei ennakoivasti avustajien palkkojen seuraavan yleistä palkkakehitystä.

Vaikeavammaisten henkilökohtaisen apujärjestelmän toteutuminen subjektiivisena oikeutena täytyy varmistaa siten, että valtio osallistuu kustannusten kattamiseen nykyistä suuremmalla osuudella. Katsomme, että lakiesitykseen tulee soveltaa vuonna 2010 alkavien uusien tehtävien 50 prosentin valtionosuutta jo, kun laki tulee voimaan eli 1.9.2009 alkaen.

Avustajatyötä tekevien asemaa parannettava

Valiokunta kiinnittää mietinnössään huomiota henkilökohtaisena avustajana toimivien työsuhteen ehtojen ja palkkatasojen vaihtelevuuteen. Eroja on palkan määrittämisessä, työajoissa, määräaikaisten sopimusten käytössä, lomautusohjeissa, sairausajan palkoissa, työtehtävissä, ylityökorvauksissa jne. Henkilökohtaisten avustajien työsuhteita ei sääntele tällä hetkellä mikään työehtosopimus.

Haluamme kuitenkin painottaa tarpeellisen rahoituksen turvaamista kunnille ao. lain toteuttamiseksi myös siksi, että tällä tavoin avustajien kuntakohtaisia palkkaeroja saataisiin poistettua. Henkilökohtaisten avustajien työehtojen tulee

olla kilpailukykyiset niiden työehtosopimusten kanssa, joiden kanssa nyt kilpaillaan samasta työvoimasta (kunnat ja yksityinen sosiaalipalveluala). Henkilökohtaisen avustajan työsuhteen ehtojen oikeudenmukaistaminen ja tasa-arvoistaminen on tärkeää paitsi nykyisten henkilökohtaisena avustajana toimivien ja heidän asiakkaidensa hyvinvoinnin takaamiseksi, myös siksi, että avustajien saanti tulevaisuudessa turvataan. Henkilökohtaisen avustajan palkka- ja työehtojen korvaamisen kunnissa tulee tapahtua alan työehtosopimusmääräysten mukaisesti ja kulloinkin voimassa olevan sopimuksen tasoisena riippumatta siitä, mikä taho toimii henkilökohtaisen avustajan työnantajana.

Ehdotus

Edellä olevan perusteella ehdotamme,

että 2. lakiehdotus hyväksytään valiokunnan mietinnön mukaisena,

että 1. lakiehdotus hyväksytään muutoin valiokunnan mietinnön mukaisena paitsi 8 c ja 8 d § muutettuina (Vastalauseen muutosehdotukset) ja

että hyväksytään yksi lausuma (Vastalauseen lausumaehdotus).

Vastalauseen muutosehdotukset

1. lakiehdotus

8 c §

Henkilökohtainen apu

(1 mom. kuten StVM)

Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan 1 momentissa tarkoitettuja toimia suorittaessaan. (*Poist.*)

(3 mom. kuten vastalause 2)

(4 ja 5 mom. kuten StVM)

8 d §

Henkilökohtaisen avun järjestämistavat

Kunnan on järjestettävä henkilökohtaista apua vaikeavammaisen henkilön hakemalla tavalla, ellei tätä ole erityisestä syystä pidettävä vaikeavammaisen edun vastaisena. Henkilökohtaisen avun järjestämistavoista päätettäessä ja henkilökohtaista apua järjestettäessä kunnan on aina otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan.

(2—4 mom. kuten StVM)

Vastalauseen lausumaehdotus

Eduskunta edellyttää, että hallitus varaa vaikeavammaisen henkilökohtaisen avun toteuttamiseen riittävät resurssit ja että valmistellessaan uuden valtiosuunnitelman, jossa valtiosuunnitelmaa kunnan uusiin tehtäviin nostetaan 50 prosenttiin, hallitus ulottaa järjestelmän myös vaikeavammaisten henkilökohtaisen avun järjestämiseen. Hallituksen tulee huolehtia myös siitä, että uudistus tulee voimaan vaikeavammaisten henkilökohtaista apua koskevan järjestelmän osalta jo vuonna 2009.

Helsingissä 28 päivänä marraskuuta 2008

Satu Taiveaho /sd
Anneli Kiljunen /sd

Marjaana Koskinen /sd
Maria Guzenina-Richardson /sd

Yhdyn vastalauseeseen perustelujen ja pykälämuutosehdotusten osalta.

Erkki Virtanen /vas

VASTALAUSE 2

Perustelut

Nyt valmistelussa oleva lakiesitys on pitkään odotettu uudistus. Vaikeavammaisten henkilökohtainen avustajajärjestelmä on ennen kaikkea ihmisoikeuskysymys. Vaikeavammaisille henkilöille se on kaikkein tärkein tukimuoto, koska vain sillä voidaan turvata mahdollisuus tehdä omakohtaisia elämänvalintoja peruselämätoiminnoissa. Henkilökohtainen avustaja avustaa vaikeavammaista ihmistä asioissa, joista hän ei selviydy ilman toisen henkilön apua. Suomi hyväksyi viime vuoden lopulla vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan kansainvälisen ihmisoikeussopimuksen, jonka tavoitteena on syrjinnän poistaminen, vammaisten henkilöiden täyden osallistumisen mahdollistaminen sekä vammaisnäkökulman valtavirtaistaminen kaikkialla yhteiskunnassa. Nyt esitettävä lakiuudistus auttaa toteuttamaan niin tätä kuin muitakin Suomen hyväksymiä kansainvälisiä sopimuksia nykyistä paremmin.

Vastalauseen ensimmäisessä muutosesityksessä esitän poistettavaksi henkilökohtaisen avun järjestämisen edellytyksistä vaatimuksen siitä, että vaikeavammaisella henkilöllä on voimaroja määritellä avun sisältö ja toteuttamistapa. Samassa pykälässä edellytetään, ettei vaikeavammaisen avun tarve johdu "ikäntymiseen liittyvästä sairaudesta tai toimintakyvyn rajoitteesta". Monen sairauden esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Esimerkiksi silmänpohjarappeumaa, Parkinsonin tautia tai Alzheimerin tautia esiintyy eniten ikäihmisillä. Näissä sairauksissa ei kuitenkaan ole kysymys normaalista ikääntymisen aiheuttamasta toimintarajoitteesta. Ikääntymiseen liittyvän sairauden käsite on epäselvä ja määrittelemätön. Sen vuoksi lakipykälässä on tarkoituksenmukaista rajata oikeus henkilökohtaiseen apuun ainoastaan ikääntymiseen liittyvään toimintakyvyn rajoitteeseen.

Hallituksen esityksessä varsin jyrkin sanoin rajataan vaikeavammaisen omaiset tai muut läheiset henkilöt pois henkilökohtaisena avustaja-

na toimimisesta. Esitän, että tämä rajoitus poistetaan lakiesityksestä. Vammaisella ihmisellä tulee lähtökohtaisesti olla oikeus itse valita ne tavat, joilla henkilökohtaista apua toteutetaan. Useimmiten henkilökohtainen apu toteutuu parhaiten muun kuin läheisen tai omaisen suorittamana. Pääsääntöisesti teini-ikäisen nuoren avustajaksi sopii parhaiten muu kuin nuoren isä tai äiti. Perheiden elämäntilanteet ja vammaisen henkilön yksilölliset toiveet ja tarpeet kuitenkin vaihtelevat, eikä sen vuoksi ole tarpeellista lain tasolla rajata mahdollisuutta perheenjäsenen käyttämiseen avustajana. Jos rajausta säilytetään, on vaarana, että kunnissa torjutaan taloudellisin perustein sellaisetkin vaihtoehdot, joissa vammaisen henkilön kannalta paras avustaja löytyy perheen sisästä. Omaishoidon korvaustaso on selvästi avustajan palkkaa pienempi. Vaikeavammaisen ihmisen avustamisessa on paljon tilanteita, joissa yksityisyyden ja koskemattomuuden rajat rikkoutuvat, siksi ihmisen itsensä on olennaista saada määritellä mitä, milloin, miten, missä ja kuka antaa henkilökohtaista apua. Rajausta on myös ongelmallinen niiden kohdalla, joilla jo tällä hetkellä on omainen henkilökohtaisena avustajana. Omaishoitajajärjestelmä ei korvaa tällaisissa tilanteissa henkilökohtaisen avustajan järjestelmää sen täysin erilaisen luonteen ja täysin erilaisen korvaustason vuoksi. Tämän vuoksi esitän rajausta poistettavaksi. Vammaisen ihmisen oikeus itse valita haluamansa henkilökohtaisen avun tavat tulee turvata lisäämällä tätä koskeva kirjaus henkilökohtaisen avun järjestämistapoja koskevan pykälän ensimmäiseen momenttiin Vammaisfoorumin esittämällä tavalla.

Hallituksen esitys on tulossa voimaan vasta syyskuun alussa, ja tässä vastalauseessa esitän voimaantulosäännökseen muutosta siten, että se tulisi voimaan jo vuoden 2009 alusta. Uudistuksen lykkäämiselle loppuvuoteen ei ole riittäviä perusteita. Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän käynnistäminen jo vuoden 2009 alussa

maksaisi arvion mukaan 40 000 000 euroa enemmän kuin hallituksen talousarvioesityksessä esittämä summa. Kristillisdemokraatit esittävät tämän summan lisäämistä ensi vuoden talousarvion käsittelyssä valtion ensi vuoden budjettiin vaikeavammaisten henkilökohtaisten avustajien palkkaamiseen.

Ehdotus

Edellä olevan perusteella ehdotan,

että 1. lakiehdotus hyväksytään muutoin valiokunnan mietinnön mukaisena paitsi 8 c ja 8 d § ja voimaantulosäännös muutettuina,

että 2. lakiehdotus hyväksytään muutoin valiokunnan mietinnön mukaisena paitsi voimaantulosäännös muutettuna (Vastalauseen muutosehdotukset) ja

että hyväksytään yksi lausuma (Vastalauseen lausumaehdotus).

Vastalauseen muutosehdotukset

1. lakiehdotus

8 c §

Henkilökohtainen apu

(1 mom. kuten StVM)

Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan 1 momentissa tarkoitettuja toimia suorittaessaan. (Poist.)

Henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen 1 momentissa tarkoite-

tuista toiminnoista eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä (poist.) toimintarajoitteista.

(4 ja 5 mom. kuten StVM)

8 d §

Henkilökohtaisen avun järjestämistavat

Kunnan on järjestettävä henkilökohtaista apua vaikeavammaisen henkilön hakemalla tavalla, ellei sitä ole pidettävä erityisestä syystä vaikeavammaisen edun vastaisena. Henkilökohtaisen avun järjestämistavoista päätettäessä ja henkilökohtaista apua järjestettäessä kunnan on otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan.

(2 ja 3 mom. kuten StVM)

(4 mom. poist.)

Tämä laki tulee voimaan 1 päivänä tammi-kuuta 2009.

(2 mom. kuten StVM)

2. lakiehdotus

Tämä laki tulee voimaan 1 päivänä tammi-kuuta 2009.

(2 mom. kuten StVM)

Vastalauseen lausumaehdotus

Eduskunta edellyttää, että hallitus turvaa kunnille riittävät taloudelliset resurssit sekä yhtenäisen ja selkeän ohjeistuksen henkilökohtaisen avun järjestämiseksi.

Helsingissä 28 päivänä marraskuuta 2008

Päivi Räsänen /kd

Yhdyn vastalauseeseen lausumaehdotuksen osalta.

Erkki Virtanen /vas