

Leijonaemot ry
Espoon järjestöjen yhteisö,
Kauppamiehentie 6, 02100 Espoo

Sosiaali- ja terveysministeriölle

LAUSUNTO HALLITUKSEN ESITYSLUONNOKSESTA LAEIKSI VAMMAISUUDEN PERUSTEELLA JÄRJESTETTÄVISTÄ ERITYISPALVELUISTA SEKÄ SOSIAALIHUOLTOLAIN MUUTTAMISESTA, DNRO STM 090:00/2016 JA STM/4114/2016, lausuntopyyntö 17.5.2017.

Leijonaemot ry kiittää lausuntopyynnöstä. Leijonaemot ry edustaa erityistä tukea tarvitsevien lasten perheitä. Yhdistyksen tarkoituksena on edistää vertaistukitoimintaa sekä vuorovaikutusta erityislasten vanhempien ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välillä. Lisäksi yhdistys tukee jäsentensä jaksamista ja hyvinvointia. Leijonaemot ry:n toiminta on valtakunnallista ja verkostomaista, eikä yhdistyksen jäsenyyttä toimintaan osallistumiseen edellytetä.

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt Leijonaemot ry:ltä lausuntoa hallituksen esitysluonnoksesta, joka koskee lakia vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta. STM:n pyynnöstä Leijonaemot ry lausuu hallituksen esitysluonnoksesta ja siinä esitetyistä lakiehdotuksesta seuraavaa:

1 luku Yleiset säännökset

1 § Lain tarkoitus

Tämän lain tarkoituksen on: 1) toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa; 2) ehkäistä ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden toteutumista; 3) edistää vammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista; sekä 4) turvata vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut.

3. 1 §:ssä säädetään lain läpileikkaavista periaatteista. Kattaako säännös vammaispalveluille asetetut tavoitteet?

KYLLÄ

4. Muita huomioita 1 §:n sisältöön.

-

2 § Soveltamisala

Maakunnan on järjestettävä tässä laissa tarkoitettuja palveluja, jos henkilö tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea tavanomaisessa elämässä eikä hän saa muun lain nojalla etunsa mukaisia riittäviä ja sopivia palveluja.

Maakunnan järjestämistä säädetään laissa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (xx/xxxx, jäljempänä järjestämislaki).

Palvelujen tuottamisesta säädetään järjestämislaissa, laissa sosiaali- ja terveystalvelujen tuottamisesta (xx/xxxx, jäljempänä palveluntuottajalaki) sekä laissa asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa (xx/xxxx, jäljempänä valinnanvapauslaki).

Tätä lakia ei sovelleta sellaiseen ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista annetun lain (980/2012, jäljempänä vanhustalvelulaki) 3 §:n 2 kohdassa tarkoitettuun iäkkääseen henkilöön, jonka avun tai tuen tarve johtuu pääasiassa korkean iän myötä alkaneista, lisääntyneistä tai pahentuneista sairauksista tai vammoista taikka korkeaan ikään liittyvästä rappeutumisesta.

5. Onko 2 §:n perusteella selvää, missä tilanteissa sovelletaan erityislakia?

Ei

6. 2 §:n 3 momentissa säädetään soveltamisalan rajauksesta.

Onko rajaus selkeä?

Ei

Onko rajaus tarpeellinen?

Ei

7. Muita huomioita 2 §:n sisältöön.

Leijonaemot ry katsoo, että on sinänsä hyvä, että lakimuutoksella henkilön vamman tai sairauden aiheuttama toimintarajoite ja siitä nouseva välttämätön ja toistuva avun tai tuen tarve nousee keskiöön, eikä vammaisen henkilön diagnoosit. Kuitenkin rajaus siitä, että jos henkilö saa muun lain nojalla etunsa mukaisia riittäviä ja sopivia talveluita, sisältää riskejä vammaisten henkilöiden oikeuksien osalta. Lakiesityksessä tulisi olla selkeämmin määriteltynä vammaisuuden ja vaikeavammaisuuden ero. Käytännössä (maa)kunnalle edullisinta on jatkossa tarjota nykyiset maksuttomat vammaistalvelulain mukaiset talvelut sosiaalihuoltolain mukaisina, jolloin muun muassa talveluasumisen maksuton talveluosuus muuttuisi maksulliseksi. Kyse on kuitenkin käytännössä samanlaisesta asumistalvelusta. Talveluosuuden maksuttomuuden katoaminen ei auta vammaisten henkilöiden tosiasiallisen tasa-arvon toteutumisessa.

Pykälää koskevan lakiesityksen 3 momentissa rajataan lain ulkopuolelle avun tai tuen tarpeet, jotka pääasiassa johtuvat korkean iän myötä alkaneista, lisääntyneistä tai pahentuneista sairauksista tai vammoista taikka korkeaan ikään liittyvästä rappeutumisesta. Leijonaemot ry pitää tätä rajausta vakavana iäkkäiden vammaisten aseman heikennyksenä. Tämä poikkeaa myös parin vuoden takaisen Vammaisia henkilöitä koskevassa sosiaalihuollon erityislainsäädännön uudistamistyöryhmän (Valas-työryhmän) raportista (STM 2015:21) sen osalta, että uudessa lakiehdotuksessa korkean iän myötä lisääntyneet ja pahentuneet sairaudet ja vammat on poissuljettu lain soveltamisalasta. Yksityiskohtaisissa perusteluissa (ss. 9-10) on tuotu esille se, että vammaisen henkilön ikääntyminen ei sulje häntä automaattisesti erityistalveluiden ulkopuolelle ja että vammaisella henkilöllä ikääntyminen voi vaikuttaa pitkäaikaisen vamman tai sairauden pahenemiseen tai heikentää toimintakykyä entisestään tai normaalia ikääntymistä aiemmin, jolloin henkilöä olisi tällaisessa tilanteessa edelleen oikeutettu vammaistalvelulain mukaisiin talveluihin. Yhdistys katsoo, että lakiehdotus on yksityiskohtaisten perustelun kanssa ristiriitainen, ja ehdottaa, että lakiehdotus olisi muodossa: "Tätä lakia ei sovelleta sellaiseen ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista annetun lain (980/2012, jäljempänä

vanhuspalvelulaki) 3 §:n 2 kohdassa tarkoitettuun iäkkääseen henkilöön, jonka avun tai tuen tarve johtuu pääasiassa korkean iän myötä alkaneista tai korkeaan ikään liittyvästä rappeutumisesta.”

3 § Määritelmät

Yhdistys pyytää tekemään lainkohtaan määritelmän vammaisen lapsen omasta perheestä 13 §:ssä esitetyn mukaisesti.

4 § Vammaisen henkilön osallistuminen ja osallisuuden tukeminen

8. Arvioi momenttien tarpeellisuutta lain soveltamisen kannalta.

Palvelutarpeen arviointi sekä palvelujen suunnittelu, toteuttaminen ja toteutumisen seuranta on tehtävä yhteistyössä vammaisen henkilön ja sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (812/2000, jäljempänä asiakaslaki) 9 ja 10 §:ssä tarkoitetuissa tapauksissa vammaisen henkilön ja hänen laillisen edustajansa taikka omaisen tai muun läheisen kanssa.

TARPEELLINEN

Asiakkaan oikeudesta saada selvitys toimenpidevaihtoehdoista säädetään asiakaslain 5 §:ssä sekä asiakkaan itsemääräämisoikeudesta ja osallistumisesta asiakaslain 8, 9 ja 10 §:ssä. Asiakkaan osallistumisesta palvelutarpeen arviointiin sekä asiakassuunnitelman laatimiseen säädetään sosiaalihuoltolain (1301/2014) 36, 39 ja 41 §:ssä.

TARPEELLINEN

Vammaisen henkilön osallistumista on tuettava hänen toimintakykynsä, ikänsä ja elämäntilanteensa edellyttämällä tavalla. Vammaisen henkilön on voitava käyttää hänelle soveltuvaa viestintä- ja kommunikointikeinoa ja häntä on tarvittaessa tuettava tiedon saannissa, oman mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemisessa sekä oman tahdon toteuttamisessa.

TARPEELLINEN

Lapsen ja nuoren mielipiteen selvittämisestä säädetään sosiaalihuoltolain 32 §:ssä. Lapselle ja nuorelle on järjestettävä riittävä apu ja tuki tiedonsaantiin, kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen.

TARPEELLINEN

9. Muita huomioita 4 §:n sisältöön.

Leijonaemot ry katsoo, että lapsen ja nuoren mielipiteen selvittämistä koskeva neljäs momentti edellyttää täsmentämistä. Sosiaalihuoltolain 32 §:ssä edellytetään vain lapsen ja nuoren mielipiteen selvittämistä. Yhdistys katsoo, että momentista puuttuu osallistumisen toteutumisen varmistaminen ja siihen tukeminen. Tämän osalta Valas-työryhmän esitys oli kattavampi. Tämän osalta tulisi tehdä muutos Valas-työryhmän esittämän 4 §:n viimeisen lauseen mukaisesti.

Asiakkaan oikeudesta saada selvitys toimenpidevaihtoehdoista säädetään asiakaslain 5 §:ssä sekä asiakkaan itsemääräämisoikeudesta ja osallistumisesta asiakaslain 8, 9 ja 10 §:ssä. Asiakkaan osallistumisesta palvelutarpeen arviointiin sekä asiakassuunnitelman laatimiseen säädetään sosiaalihuoltolain (1301/2014) 36, 39 ja 41 §:ssä.

TARPEELLINEN

5 §:ssä säädetään palvelutarpeen arvioinnista ja asiakassuunnitelmasta

10. Ovatko seuraavat säännökset tarpeellisia?

Vammaisen henkilön palvelutarpeen arvioinnista säädetään sosiaalihuoltolain (1301/2014) 36 ja 37 §:ssä.

KYLLÄ

Asiakassuunnitelman tekemisestä ja omatyöntekijästä säädetään sosiaalihuoltolain 39 ja 42 §:ssä.

KYLLÄ

Palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman yhteydessä tehtävässä monialaisessa yhteistyössä ja palvelujen yhteensovittamisessa noudatetaan, mitä sosiaalihuoltolain 41 §:ssä säädetään.

KYLLÄ

11. Muita huomioita 5 §:n sisältöön.

Leijonaemot ry ehdottaa, että 5 §:ään otettaisiin Valas-työryhmän lakiehdotuksen 5 – 6 §:ät, joissa oli kattavammin todettu palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman sisällöstä.

6 § Päätöksenteko ja palvelujen toteuttaminen

Palveluja koskevasta päätöksenteosta ja päätösten toimeenpanosta säädetään sosiaalihuoltolain 45 ja 46 §:ssä. Päätöksen voimassaoloon ja palvelujen jatkuvuuteen sovelletaan, mitä sosiaalihuoltolain 38 §:n 3 momentissa säädetään pysyvästä ja pitkäaikaisesta tuen tarpeesta.

Tämän lain perusteella annettavat palvelut on toteutettava sisällöltään, laadultaan ja laajuudeltaan vammaisen henkilön tarpeen ja edun mukaisina riippumatta valitusta palvelusta tai palvelun tuottajasta ja toteuttamistavasta. Palvelujen laadun määrittämisessä ja arvioinnissa on otettava tässä laissa säädetyn lisäksi huomioon, mitä asiakaslaisissa, sosiaalihuoltolaisissa ja palveluntuottajalaisissa säädetään palvelujen sisällöstä, tavoitteista, laadusta, suunnittelusta ja toteuttamisesta.

Maakunnan on huolehdittava siitä, että vammaisen henkilön ja tarvittaessa hänen perheensä tarpeen mukaiset eri lakeihin perustuvat palvelut muodostavat tämän lain tarkoitusta toteuttavan yhteensovitetun kokonaisuuden. Palvelukokonaisuudesta on tarvittaessa tehtävä päätös noudattaen, mitä sosiaalihuoltolain 46 §:ssä säädetään.

Sen lisäksi mitä muualla lainsäädännössä säädetään, vammaisen lapsen ja nuoren palvelujen toteuttamisessa on otettava huomioon lapsen tai nuoren ikä ja kehitysvaihe, mielipide, perhesuhteet ja muut läheiset ihmissuhteet sekä osallisuus ja toimintamahdollisuudet lapsen tai nuoren omassa toimintaympäristössä. Palvelut on toteutettava siten, että ne mahdollistavat lapsen ja nuoren hyvinvoinnin ja kehityksen hänen yksilöllisten valmiuksiensa mukaisesti.

12. Arvioikaa seuraavia päätöksentekoon ja palvelujen toteuttamiseen liittyviä väittämiä.

Päätöksentekoon liittyvä sääntely on riittävä.

KYLLÄ

Päätösten toimeenpanon sääntely on riittävä.

KYLLÄ

Palvelujen laadun määrittämisen ja arvioinnin sääntely on riittävä.

KYLLÄ

Lasten ja nuorten huomioon ottamisen sääntely on riittävä.

KYLLÄ

13. Muita huomioita 6 §:n sisältöön.

Leijonaemot ry pitää hyvänä pykälän 3 momentin palvelukokonaisuutta koskevan päätöksen tekemistä ja päätöksen tekeminen voisi olla pääsääntö. Yhdistys katsoo, että 4 momentissa lapsen ja nuoren tilanteen ja ympäristön huomioiminen on myös tärkeää.

Vammaisten henkilöiden kohdalla on julkisuuteen tullut esille useita kilpailutuksiin liittyviä ongelmia. Vammaisten henkilöiden asumispalvelut on voitu kilpailuttaa heidän tietämättään ja heidän on pahimmillaan tarvinnut muuttaa uuteen palvelutaloon kilpailutuksen tuloksena. Tämänkaltaisen menettely on sekoittanut monen vammaisen henkilön elämän. Päätöksenteko esimerkiksi asumispalveluissa on näennäistä, jos vammaisen henkilö ei voi vaikuttaa omaan asumispaikkaansa, vaan ne ratkaistaan (maa)kunnallisissa kilpailutuksissa. Mahdollisen sote- ja valinnanvapausuudistuksen myötä tähän pykälään tulisi kirjata tarkemmin vammaisen henkilön mahdollisuus valita palveluntarjoaja sekä henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuus. Vammaisjärjestöjen näkemyksen mukaan jo tämänhetkinen lainsäädäntö mahdollistaa kilpailutusten ulkopuolelle jäämisen. Ilman sote-muutostakaan tähän pykälään voitaisiin kirjata vammaisen henkilön valintamahdollisuus jättäytyä palveluissaan kilpailutusten ulkopuolelle.

2 luku Erityispalvelut

Laissa säädettäisiin vammaisten henkilöiden avun ja tuen tarpeisiin vastaavista erityispalveluista. Näitä olisivat muun muassa valmennus ja tuki, henkilökohtainen apu, asumisen tuki ja palvelut, tuki esteettömään asumiseen, lyhytaikainen huolenpito, päiväaikainen toiminta sekä liikkumisen tuki ja palvelut.

8 § Valmennus ja tuki

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada välttämättä tarvitsemaansa valmennusta ja tukea: 1) tiedollisten tai toiminnallisten tai sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tarvittavien taitojen harjoittelemisessa; 2) elämän muutostilanteissa; 3) kommunikaatiossa; 4) päätöksenteossa; 5) muussa tavanomaisessa elämässä suoriutumisen.

Valmennuksen ja tuen tarkoituksena on tukea vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja itsenäistä suoriutumista vahvistamalla henkilön omia sekä hänen perheensä ja läheistensä voimavaroja. Valmennuksen ja tuen tavoitteet ja sisältö sekä välttämätön määrä, kesto ja toteutustapa määräytyvät vammaisen henkilön asiakassuunnitelmaan kirjattujen yksilöllisten tarpeiden ja elämäntilanteen mukaan.

Valmennusta ja tukea voidaan järjestää vammaisen henkilön perheelle tai hänelle läheisille henkilöille silloin, kun se on tarpeen vammaisen henkilön valmennukselle ja tuelle asiakassuunnitelmassa määriteltyjen tavoitteiden toteuttamiseksi.

Vammaisen henkilön perheellä tai muilla läheisillä henkilöillä on oikeus saada valmennusta ja tukea merkittävässä elämänmuutostilanteissa, jos se on välttämätöntä vammaisen henkilön palvelujen tarkoituksen toteutumiseksi.

Valmennusta ja tukea annetaan henkilökohtaisena tai ryhmässä toteutettavana palveluna taikka muiden palvelujen osana.

14. Täydentääkö säännös asianmukaisesti ehdotetussa laissa säädettyjä muita erityispalveluja?

KYLLÄ

15. Onko selvää, milloin sovelletaan ehdotetun lain mukaista valmennusta ja tukea koskevaa säännöstä ja milloin sosiaalihuoltolain (1301/2014) tai muun lain säännöksiä? (Esim. sosiaalihuoltolain 17 §:n mukaista sosiaalista kuntoutusta koskevaa säännöstä)?

KYLLÄ

16. Muita huomioita 8 §:n sisältöön.

-

9 § Henkilökohtainen apu

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua silloin, kun hän välttämättä ja toistuvasti tarvitsee toisen henkilön apua suoriutuakseen:

- 1) päivittäisissä toimissa;
- 2) työssä, opiskelussa tai muussa osallisuutta edistävässä toiminnassa; tai
- 3) vapaa-ajan toiminnassa tai sosiaalisessa osallistumisessa.

Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Henkilökohtaiseen apuun voi osana palvelun kokonaisuutta kuulua sellaisia terveydenhuollon toimenpiteitä, jotka ovat välttämättömiä henkilön itsenäisen suoriutumisen mahdollistamiseksi.

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua 1 momentin 1 ja 2 kohdissa tarkoitetuissa toiminnoissa siinä laajuudessa kuin hän sitä välttämättä tarvitsee. Lisäksi vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua 1 momentin 3 kohdassa tarkoitetuissa toiminnoissa vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan henkilön välttämätöntä avuntarvetta.

17. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Ei

18. Huomioita 9 §:n sisältöön.

Leijonaemot ry:n näkemyksen mukaan pykälästä tulisi poistaa voimavaraedellytys henkilökohtaisen avun myöntämiselle, vaikka se on määritelty yksityiskohtaisissa perusteluissa. Koska vammaislakien yhdistämisellä kehitysvammaisten erityishuoltolain mukaiset palvelut katoavat, tulee uusi vammaislaki vastata myös niiden vaikeasti kehitysvammaisten tarpeisiin, joilla ei voimavaraedellytyksiä ole. Voimavaraedellytys on käytännössä rajoittanut myös vammaisten lasten mahdollisuutta saada henkilökohtaista apua. Yksityiskohtaisissa perusteluissa esitetyt oikeustapaukset ovat murto-osa palvelun saajista, mutta suurin osa ei jaksakaan hakea muutosta päätöksiin, ja yhdistyksen näkemys on, että edelleen kunnissa ensisijaisesti tehdään kielteinen päätös alle kouluikäisille lapsille. Voimavaraedellytyksen poistava lakimuutos edistäisi vammaisten lasten osallistumismahdollisuuksia yhdenvertaisesti samanikäisten kanssa. Esimerkiksi vammaisten lasten tulee yhtä lailla jo nelivuotiaina saada osallistua harrastustoimintaan ilman vanhempia niin kuin muutkin samanikäiset lapset tekevät, mikä onnistuisi henkilökohtaisen avustajan avulla.

Leijonaemot ry pitäisi hyvänä, että lakiehdotukseen lisättäisiin omaisten mahdollisuus toimia henkilökohtaisena avustajana. Yhdistys pitää huonona esityksessä tehtyä mainintaa tuntien rajaamisesta ”jollei tätä (30 t) pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan henkilön välttämätöntä avuntarvetta. 30 tunnin

vähimmäismäärästä on käytännön tasolla tullut maksimi lukuun ottamatta yksittäistapauksia, joissa omaiset ovat osanneet hallinto-oikeutta myöten vaatia vammaiselle henkilölle enemmän avustamistunteja.

10 § Henkilökohtaisen avun toteuttaminen

Henkilökohtainen apu voidaan toteuttaa käyttäen seuraavia toteuttamistapoja: 1) työnantajamalli, jossa vammaisen henkilö toimii henkilökohtaisen avustajan työnantajana; 2) asiakassetelimalli, jossa maakunta antaa vammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avun hankkimista varten valinnanvapauslaissa tarkoitetun asiakassetelin; 3) palvelumalli, jossa maakunta tuottaa henkilökohtaisen avun palvelut itse tai yhteistoiminnassa muiden maakuntien kanssa tai hankkii ne sopimuksiin perustuen muulta palvelun tuottajalta.

Henkilökohtaisen avun toteuttamistavoista päätettäessä maakunnan on otettava huomioon vammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä asiakassuunnitelmassa määritelty avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan. Henkilökohtainen apu on aina toteutettava siten, että se edistää vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista. Henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja sekä muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja voidaan yhdistellä niin, että palvelujen kokonaisuus vastaa vammaisen henkilön avun tarpeeseen. Henkilökohtaisena avustajana voi erityisestä syystä toimia vammaisen henkilön omainen tai muu läheinen henkilö, jos se on vammaisen henkilön edun mukaista.

Asiakassuunnitelmaan on kirjattava henkilökohtaisen avun sijaisjärjestelyjen toteuttamistavat avustajan poissaolotilanteissa ja työsuhteen päättyessä.

19. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

KYLLÄ

20. Huomioita 10 §:n sisältöön.

Yhdistys pitää hyvänä, että henkilökohtaisen avun toteuttamisessa asiakas saa itse päättää, haluaako hän toimia työnantajana. Useimmilta vaikeavammaisilta on kohtuutonta edellyttää työnantajana toimimista, erityisesti lapsilta, jolloin erityislapsen vanhemmalle tulee erityislapsen asioiden hoidon lisäksi vielä työnantajavelvollisuuksien hoitaminen lapsen puolesta. Yhdistyksemme jäsenistöllä on ollut myös ongelmia rekrytoida henkilökohtaisia avustajia, jolloin henkilökohtaisen avustajapalvelu ei ole käytännössä toteutunut. Lisäksi ongelmia syntyy, jos työntekijä sairastuu tai lomailee tms. jolloin vammaisen henkilö on voinut jäädä vaille välttämättömiä palveluja. Yhdistyksen näkemyksen mukaan mikäli avustajajärjestelyjen tai työnantajana toimimisesta aiheutuvien kulujen osalta syntyy oikeuksia tai velvollisuuksia, tulee siitä tehdä erillinen muutoksenhakukelpoinen hallintopäätös, eikä kirjata asioita vain asiakassuunnitelmaan.

11 § Henkilökohtaisen avun työnantajamalli

Työnantajana toimivan vammaisen henkilön ja henkilökohtaisen avustajan väliseen työsuhteeseen sovelletaan työsopimuslakia (55/2001).

Työnantajamallia voidaan käyttää, jos työnantajaksi ryhtyvä henkilö kykenee vastaamaan työnantajan velvollisuuksista ja hän suostuu toimimaan työnantajana saatuaan maakunnalta riittävän ja ymmärrettävän selvityksen työnantajan velvollisuuksista ja vastuista. Suostumus on kirjattava asiakassuunnitelmaan.

Maakunnan on tarpeen mukaan neuvottava ja autettava vammaista henkilöä työnantajan oikeuksien ja velvollisuuksien toteuttamisessa.

Maakunnan on työnantajamallissa korvattava työnantajan lakisääteiset maksut ja korvaukset sekä muut työnantajana toimimisesta aiheutuvat välttämättömät ja kohtuulliset kulut. Työnantajana toimimisesta aiheutuvien kulujen perusteet ja korvaamistapa on kirjattava asiakassuunnitelmaan.

21. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

KYLLÄ

22. Huomioita 11 §:n sisältöön.

ks. kohta 20.

12 § Asumisen tuki ja palvelut

Vammaisen henkilön kotona asumista tuetaan ensisijaisesti sosiaalihoitolain mukaisilla sekä tarvittaessa tämän lain mukaisilla palveluilla.

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada asumisen tuki ja palvelut sosiaalihoitolain 21 §:n 4 momentin mukaisena palveluasumisena, jos hän tarvitsee soveltuvan asunnon sekä apua ja tukea välttämättä ja jatkuvaluonteisesti tai vuorokauden eri aikoina.

Asumisen tuki ja palvelut sisältävät avun ja tuen päivittäisissä toimissa sekä ne palvelut, joita tarvitaan vammaisen henkilön hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi ja ylläpitämiseksi sekä osallisuuden, kommunikaation ja perhe-elämän mahdollistamiseksi. Asumisen tuen ja palvelujen sisältö, määrä ja toteutustapa määritellään asiakassuunnitelmaan kirjattujen vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden ja elämäntilanteen mukaisesti. Asumisen tuki ja palvelut voidaan toteuttaa myös henkilön omaan asuntoon.

23. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Ei

24. Huomioita 12 §:n sisältöön.

Moni kehitysvammainen on saanut kehitysvammaisten erityislain nojalla asumis- ym. palveluja. Tämä ryhmä on kuitenkin hyvin haavoittuva, sillä se ei osaa ja kykene hakemaan apuja ilman ulkopuolista apua. Lakiesityksen vaikutuksissa (s. 72) mainitaan, että suurin osa vammaispalvelujen nykyisistä asiakkaista saisi uuden lain nojalla samoja palveluja kuin aiempien erityislakien nojalla, joten uusi laki ei muuttaisi heidän palvelujensa kustannuksia, mutta joidenkin palvelujen ja asiakasryhmien osalta tulisi muutoksia asiakkaiden oikeuksiin ja heidän saamiensa palvelujen ja tukien kustannuksiin. 12 §:n suhdetta sosiaalihoitolakiin on muutettava. Käytännössä jos lainvalintamahdollisuus on, tulevat (maa)kunnat valitsemaan sosiaalihoitolain mukaisten palvelujen tarjoamisen, sillä ne ovat maksullisia, jopa hyvin kalliita, asiakkaalle.

Leijonaemot ry:n kanta on, että vammaispalvelulain mukaisen palveluasuminen tms. muu asumispalvelu on edelleen oltava vaikeavammaiselle henkilölle lakitasoisesti selkeästi säädelty maksuttomaksi. Nyt käsillä olevasta luonnoksesta ei käy ilmi suunniteltua asiakasmaksulain sisältöä, joten yhdistyksen on vaikea ottaa kantaa tarkemmin kokonaisuuteen. Koska vammaislakien yhdistämisellä kehitysvammaisten erityishuoltolain mukaiset palvelut katoavat, tulee uusi vammaislaki vastata myös niiden vaikeasti kehitysvammaisten tarpeisiin.

13 § Lasten asumisen järjestäminen

Vammaisen lapsen asuminen toteutetaan ensisijaisesti lapsen oman perheen kanssa siten kuin 12 §:ssä säädetään.

Lapsen asuminen muualla kuin oman perheen kanssa voidaan toteuttaa vain, jos:

1) perheen kotiin tuotavat palvelut ja muu lapsen ja perheen tuki eivät ole lapsen edun mukaisen huolenpidon toteuttamiseksi sopivia tai mahdollisia taikka jos ne ovat osoittautuneet riittämättömiksi; ja

2) lapsen asumisen muualla kuin oman perheen kanssa on arvioitu 5 §:n mukaisesti olevan lapsen huolenpidon, tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin toteuttamiseksi tai lapsen terveyden tai turvallisuuden kannalta lapsen edun mukaista.

Sen lisäksi mitä 6 §:n 4 momentissa säädetään, lapsen asuinpaikan valinnassa on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen tarpeisiin ja niitä vastaavaan henkilöstön osaamiseen, lapsen ja perheenjäsenten ja muiden läheisten yhteydenpitoon ja ihmissuhteiden ylläpitämiseen sekä hoidon ja huolenpidon jatkuvuuteen. Lapsen asuminen on järjestettävä niin, että asuinpaikan etäisyys ei ole este yhteydenpidolle lapselle läheisiin henkilöihin. Lapsen asuminen muualla kuin oman perheen kanssa voidaan järjestää perhehoitona tai yksikössä, jossa hoidetaan samanaikaisesti enintään seitsemää lasta.

Jos lapsi asuu tämän lain nojalla muualla kuin oman perheen kanssa, vanhemmat ja huoltajat vastaavat lapsen elatuksesta aiheutuvista kustannuksista siten kuin laissa lapsen elatuksesta (704/1975) sekä laissa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista (912/1992) säädetään.

25. Miten olisi syytä säätää vammaisten lasten asumisesta kodin ulkopuolella? Arvioikaa seuraavia väittämiä.

Vammaisten lasten asumisesta kodin ulkopuolella olisi säädettävä ehdotetun lain mukaisena palveluna.

SAMAA MIELTÄ

Vammaisten lasten asumisesta kodin ulkopuolella olisi säädettävä lastensuojelulain mukaisena avohuollon sijoituksena ilman huostaanottoa.

ERI MIELTÄ

Vammaisten lasten asumisesta kodin ulkopuolella olisi säädettävä sekä ehdotetussa laissa että lastensuojelulaissa siten, että ehdotettu laki on ensisijainen.

SAMAA MIELTÄ

Vammaisten lasten sijoittaminen kodin ulkopuolelle olisi tehtävä ilman huostaanottoa avohuollon sijoituksena myös pidemmäksi aikaa.

ERI MIELTÄ

Vammaisten lasten sijoittaminen kodin ulkopuolelle olisi aina tehtävä lastensuojelulain periaatteiden ja säännösten mukaisesti.

ERI MIELTÄ

26. Mitä muuta haluaisitte tuoda esiin liittyen tilanteisiin, joissa lapsi asuu erossa vanhemmistaan tai huoltajistaan?

Leijonaemot ry pitää sinänsä hyvänä, että lasten asuminen vammaisuuden perusteella kirjataan erilliseen pykälään. Yhdistys kuitenkin katsoo, että lakiehdotuksen sisältö ei kuitenkaan sellaisenaan ole riittävä ja kaikilta osin tarkoituksenmukainen.

Pykälän otsikko olisi hyvä olla yksikkömuodossa. Tärkeää on myös se, että tämän 13 §:n kohdalla ei puhuta vain vaikeavammaisista lapsista, vaan vammaisista lapsista. Sillä taataan kaikille vammaisille lapsille pääsääntöinen oikeus oman perheen kanssa asumiseen.

Yhdistyksen näkemyksen mukaan tarvittavat asumisen tukitoimet on ensisijaisesti järjestettävä kotiin lapsen oman perheen luokse. Lapsella on oikeus asua kotonaan oman perheensä kanssa. Ensimmäisessä momentissa tulisi huomioida edellä mainitut 12 §:n muutosehdotukset. Lisäksi momenttiin tulisi lisätä

viittaus vähintään lakiehdotuksen 14, 17 ja 18 §:iin. Tarvittavien palveluiden ja tukitoimien, ei vain asumispalveluiden, saaminen ensisijaisesti kotiin on varmistettava lainkohdassa. Palvelut ja tukitoimet tulisi saada lasten kohdalla erovanhempien molempiin koteihin. Tämänhetkinen lainsäädäntö ja käytäntö eivät mahdollista palveluiden, kuten muutostöiden ja (koulu)kuljetusten saamista etävanhemman luokse. Tämän osalta yhdistys vaatii, että lakiesitykseen tai vähintään yksityiskohtaisiin perusteluihin lisättäisiin oman perheen määritelmä, joka sisältää myös etävanhemman. Tällä hetkellä vanhempien erotessa erityistä tukea tarvitsevien lasten oikeus tavata etävanhempansa ei käytännön tasolla toteudu, koska tukipalveluita ei saada etävanhemman luokse. Tämä johtaa erityislasten eriarvoisuuteen ja kasvamiseen ilman toista vanhempaa. Lisäksi lähivanhempi yleensä kuormittuu vakavasti ollessaan yksin hoito- ja kasvatusvastuussa erityislapsestaan, mikä voi johtaa lopulta vakaviin lastensuojelullisiin ongelmiin.

Yhdistys pitää 2 momentin säännöstä epätasomaisena ja liian avoimena sen osalta, että kodin ulkopuolinen asuminen on mahdollista vain, jos kotiin tuotavat palvelut ja muu lapsen ja perheen tuki eivät ole lapsen edun mukaisen huolenpidon toteuttamiseksi sopivia tai *mahdollisia*. Yhdistys pyytää, että lakiesityksestä poistetaan "*tai mahdollisia*" -kohta, sillä se antaa käytännössä sosiaalihuollolle mahdollisuuden arvioida palvelun järjestämisen mahdottomaksi. Esimerkiksi syrjäseuduilla on jo tällä hetkellä käytännössä mahdotonta järjestää kotiin tuotavaa palvelua yksityisten palveluntuottajien puuttumisen ja kunnan oman palvelutuotannon puuttumisen vuoksi. Lakiesityksen muoto aikaan saa todennäköisen riskin, että myös kuvatuolaisessa tilanteessa maakunta järjestäisi palvelut kodin ulkopuolelle palveluiden puuttumisen vuoksi. Yksityiskohtaisissa perusteluissa (s. 40) käy paremmin ilmi se, että vammaisen lapsen muutto perheen luota olisi aina viimesijainen ratkaisu, kun muut tukitoimet on jo kokeiltu tai yhdessä perheen kanssa todettu riittämättömiksi. Tämä sama sisältö tulisi käydä selkeämmin ilmi myös lakitekstistä.

Pykälän 3 momentti on Leijonaemot ry:n näkemyksen mukaan muutoin kattava, mutta perhehoidon tulisi olla ensisijaista suhteessa asumiseen yksiköissä ja perhehoidon ja asumisyksikön asukkaiden määrä ei tulisi olla edes enintään seitsemää, vaan lähempänä 3-5 lasta. Perhehoito takaisi pysyvän ihmissuhteen "hylkäämiskokemuksen" omaavalle lapselle. Menettelyn tulisi olla yhdenmukaista lastensuojelulain perhehoidon ensisijaisuuden kanssa (ks. LSL 50 §). Mikäli perhehoito ei olisi mahdollista, on huomioitava, että kyse on hyvin vakavasti sairaista ja vammaisista lapsista, jotka tarvitsevat omien sairauksiensa ja vammojensa hoitoon paljon ammattitaitoa, tilaa ja rauhaa. Pieni yksikkö varmistaisi kodinomaisen kasvuympäristön ja vähentäisi lapsen elämässä olevien työntekijöiden vaihtuvuutta ja määrää. Tämä tukisi erityislapsen psyykkistä kehittymistä. Isoissa yksiköissä myös työntekijämäärä lisääntyy ja siten myös lapsen vuorovaikutustahojen määrä, mikä ei tue lapsen kehitystä.

Mikäli kotona asuminen ei ole vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen kohdalla lakiesityksen pääsäännön mukaisesti lainkaan mahdollista, ei kodin ulkopuolista asumista järjestettäessä tule käyttää lastensuojelulain mukaisia toimenpiteitä, vaan ehdotetun vammaislain säännöksiä. Leijonaemot ry:n näkemyksen mukaan lakiesityksestä tulisi käydä selkeästi ilmi, että kodin ulkopuolelle asumisen järjestäminen vaatii aina vanhempien ja huoltajien kanssa tehtyä yhteistä päätöstä. Asumisen kodin ulkopuolelle järjestäminen tulee siis olla aina vapaaehtoista. On kuitenkin mahdollista, että myös vammaisen lapsen kohdalla on tarve lastensuojelulain mukaisiin toimenpiteisiin, jolloin sovellettavaksi voi tulla ensisijaisesti lastensuojelulaki ja sen säännökset esimerkiksi kasvuolosuhteisiin liittyvien seikkojen, kuten vanhempien päihteiden käyttö tms., taikka lapsen oman käyttäytymisen vuoksi. Mikäli kodin ulkopuolella asumiseen syynä on vamman tai sairauden hoito ja perheen rajalliset kyvyt/mahdollisuudet vastata näihin lapsen tarpeisiin, tulisi päätös tehdä vammaislain nojalla. Tämä jaottelu tulisi käydä selkeästi ilmi sekä vammaislaista että lastensuojelulaista. Yksityiskohtaisissa perusteluissa (s. 40) käy ilmi, että säännös mahdollistaisi vammaisten lasten asumisen järjestämisen kodin ulkopuolella pidemmäksi aikaa ilman lastensuojelun edellyttämää huostaanottoa. Tämä on yhdistyksen näkemyksen mukaan suositeltava uudistussuunta. Vapaaehtoisuuden vaatimus kuitenkin käy selkeästi yksityiskohtaisissa perusteluissa (s. 41). Mikäli lakiesityksellä on kuitenkin tarkoitus antaa sosiaalityöntekijälle mahdollisuus myös pakkotoimenpiteisiin vanhempien vastustaessa lapsen muuttamista kodin ulkopuolelle, tulisi lakiesitystä ja hallituksen esitystä sekä lainkohdan suhdetta lastensuojelulain huostaanottoon selventää tämän osalta.

Mikäli tarkoitus on, että lastensuojelulain mukaiset toimenpiteet ovat mahdollisia toissijaisesti, tulisi tämä näkyä selkeästi molemmista laeista. Nyt tämä ei käy lakiesityksestä ilmi.

Lapsesta luopuminen kodin ulkopuolelle on vanhemmille psyykkisesti hyvin raskasta, ja ratkaisu tehdään käytännössä aina vasta vanhempien omien voimien loputtua. Vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen asumisen järjestämisessä on korostettava perheen kokonaisvaltaista tukemista ennen ja myös jälkeen kodin ulkopuolelle sijoittamisen.

Pykälän 4 momentti on sikäli hyväksyttävä, että vanhemmat ovat elatusvelvollisia lapsiaan kohtaan. Myös huostaan otettujen lasten vanhemmat ovat elatusvelvollisia lapsiinsa nähden ja maksavat elatusmaksuja huostaanoton tehneelle kunnalle. On kuitenkin huomioitava, että huostaanottolanteessa elatuksen määrä kerryttää lapsen itsenäistymisvaroja. Myös vammaislain nojalla maksettavasta elatuksesta tulisi säätää samalla tavalla. Lakiehdotukseen ja lakiin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista (7 §) tulisi tehdä tarvittavat muutokset lastensuojelulain 77 §:ää vastaavasti. Lakiehdotuksen 13 §:stä tulisi myös käydä selkeästi ilmi se, että vanhemmat eivät muutoin ole maksuvelvollisia lapsen asumisjärjestelyistä. Mikäli vanhemmat maksavat jo elatusmaksua (maa)kunnalle, ei lasten nimissä tule tehdä mitään muuta esim. laitoshoidon laskutusta. Yhdistys katsoo, että ylipäätänsä laissa tulisi olla selkeä säännös, että lapselle annettavat vammaispalvelut ovat maksuttomia.

14 § Tuki esteettömään asumiseen

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada korvaus 12 §:ssä tarkoitetun vakituisen asunnon muutostöistä, itsenäisen suoriutumisen kotona mahdollistavista välineistä sekä muista teknisistä ratkaisuista aiheutuvista kohtuullisista kustannuksista, jos hän toimintarajoitteensa vuoksi välttämättä tarvitsee tätä tukea päivittäisissä toimissa, liikkumisessa tai muussa itsenäisessä suoriutumisessa. Maakunta voi myös antaa edellä mainittuja välineitä sekä muita teknisiä ratkaisuja korvauksetta vammaisen henkilön käytettäväksi.

Asunnon muutostöistä aiheutuviksi korvattaviksi kustannuksiksi katsotaan myös muutostöiden suunnittelusta sekä esteiden poistamisesta asunnon välittömästä lähiympäristöstä aiheutuvat kohtuulliset kustannukset.

Itsenäisen suoriutumisen kotona mahdollistavat välineet ja muut tekniset ratkaisut on suunniteltava ja toteutettava vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Jos asiakas haluaa itse teettää tai hankkia 1 ja 2 momentissa tarkoitetut muutostyöt tai muut itsenäistä suoriutumista mahdollistavat välineet sekä tekniset ratkaisut, maakunnan on asiakkaan pyynnöstä annettava asiakkaalle arvio hänelle korvattavista kohtuullisista kustannuksista. Korvaus asunnon muutostöistä tai välineiden sekä muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta on haettava maakunnalta viimeistään kuuden kuukauden kuluessa kustannusten syntymisestä.

27. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

KYLLÄ

28. Huomioita 14 §:n sisältöön.

-

15 § Lyhytaikainen huolenpito

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada lyhytaikaista huolenpitoa välttämättömän huolenpidon ja osallisuuden turvaamiseksi sekä huolenpidosta vastaavien henkilöiden hyvinvoinnin tukemiseksi.

Lyhytaikaisen huolenpidon sisältö, määrä, kesto ja toteutustapa määräytyvät vammaisen henkilön asiakassuunnitelmaan kirjattujen yksilöllisten tarpeiden ja elämäntilanteen mukaan.

29. Onko lyhytaikainen huolenpito tarpeellinen palvelu?

KYLLÄ

30. Onko selvää, milloin sovelletaan ehdotetun lain mukaista lyhytaikaista huolenpitoa koskevaa säännöstä ja milloin sosiaalihuoltolain (1301/2014) säännöksiä (esim. SHL:n 19 §:n mukaista kotipalvelua koskevaa säännöstä) tai omaishoidon tuesta annettua lakia?

KYLLÄ

31. Huomioita 15 §:n sisältöön.

Yhdistys pitää lyhytaikaisen huolenpidon säännöstä erittäin tarpeellisena. Lyhytaikaishoidolla saataisiin apua niille tämänhetkisen lainsäädännön väliinputoajaperheille, joissa lapsen koulussa käynti, aamu- tai iltapäivähoidossa taikka päivähoitossa oleminen ei onnistu lapsen hoitoisuuden vuoksi esimerkiksi vaikean ADHD:n, käyttäytymishäiriöiden tai vaikean terveydentilan (esim. rytmihäiriöt, päivittäiset tajunnan menettämiset tai epilepsia-kohtaukset) vuoksi. Näitä lapsia ei voida jättää valvomatta ja hoitamatta, vaikka he eivät koulussa tai päivähoitossa pystyisikään olemaan. Heitä lähetetään jatkuvasti kotiin kesken päivän vanhempien huolehdittavaksi. Tämä johtaa siihen, että vanhemman työnteko ei ole mahdollista täysipainoisesti. Lopulta tämä johtaa työn ulkopuolelle jäämiseen tai jättäytymiseen elämäntilanteen tuntuessa liian vaativalta. Tämä johtaa taas perheen elintaso-ongelmiin, köyhyyteen, joka tutkitusti johtaa syrjäytymiskehitykseen ja vaikeuksiin usealla elämäntilanteella. Vanhemman työssä käynnin mahdollistaminen ehkäisisi monia ongelmia, ja se edellyttäisi lapsen hoidon ja huolenpidon järjestämistä yhteiskunnan taholta. Koska perusopetuslain mukaiset avustajapalvelut eivät kata näiden lasten avustamista muualla kuin opetuksessa ja sen lähitilanteissa koulussa, tulisi näille lapsille järjestää palvelua muulla tavoin. Uudistetun sosiaalihuoltolain mukainen kotipalvelu ei ole ainakaan vielä auttanut näitä perheitä. Käytännössä kunnissa ei ole saatavilla kotipalvelua tai perhetyötä iltaisin ja viikonloppuisin. Kyse on näiden lasten kohdalla jopa pitkäaikaisesta ja arkipäivittäisestä avun tarpeesta. Yhdistys toivoo, että lakiehdotuksen lyhytaikaisella huolenpidolla voitaisiin vastata näiden perheiden tarpeisiin. Yhdistys pitää hyvänä, että yksityiskohtaisissa perusteluissa on määritelty lyhytaikaisen hoidon myös säännöllisesti toistuvaksi. Yhdistys ehdottaa myös, että lakiehdotukseen lisättäisiin säännös myös siitä, että palvelu tulisi toteuttaa tarvittaessa kotona. Nyt tämä näkyy vain perusteluissa.

16 § Päiväaikainen toiminta

Vammaisella henkilöllä on oikeus päiväaikaiseen toimintaan silloin, kun hän tarvitsee toimintarajoitteensa vuoksi erityistä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallisuuden turvaavaa sekä toimintakykyä ylläpitävää palvelua eivätkä sosiaalihuoltolain 17 §:n mukainen sosiaalinen kuntoutus, vuoden 1982 sosiaalihuoltolain (710/1982) 27 d §:n mukainen työllistymistä tukeva toiminta ja 27 e §:n mukainen työtoiminta tai laissa kuntouttavasta työtoiminnasta (189/2001) säädetty kuntouttava työtoiminta ole henkilön palvelutarpeeseen nähden sopivia ja riittäviä palveluja. Maakunnalla ei ole velvollisuutta järjestää päiväaikaista toimintaa henkilölle, jonka toimeentulo perustuu pääosin vanhuuseläkkeeseen.

Päiväaikaista toimintaa on järjestettävä viitenä päivänä viikossa tai harvemmin vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Päiväaikainen toiminta sisältää palveluun kuuluvat matkat.

32. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

KYLLÄ

33. Huomioita 16 §:n sisältöön.

-

17 § Liikkumisen tuki ja palvelut

Vammaisen henkilön liikkuminen toteutetaan ensisijaisesti osana esteetöntä julkista joukkoliikennettä. Julkisen joukkoliikenteen käyttöä on tarvittaessa tuettava ja täydennettävä sosiaalihuoltolain 23 §:n 3 momentin mukaisilla liikkumisen tuen toteuttamistavoilla. Elleivät sosiaalihuoltolain mukaiset liikkumisen tuen toteuttamistavat ole vammaisen henkilön liikkumisen turvaamiseksi riittäviä ja sopivia, sovelletaan tätä lakia.

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada liikkumisen tuki ja palvelut toteutettuna kuljetuspalveluna taksilla, invataksilla tai vastaavalla ajoneuvolla silloin, kun henkilön liikkumista ei voida muuten turvata. Kuljetuspalvelua on täydennettävä saattajapalvelulla, jos se on välttämätöntä henkilön matkasta suoriutumiseksi.

Liikkumisen tuen ja palvelujen tarkoituksena on mahdollistaa vammaisen henkilön liikkuminen, joka liittyy

- 1) työssä käymiseen;
- 2) opiskeluun;
- 3) päiväaikaiseen toimintaan ja muuhun osallisuutta edistävään toimintaan;
- 4) vapaa-ajan toimintaan, sosiaaliseen osallistumiseen ja muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvaan toimintaan.

34. Turvaako säännös vammaisen henkilön liikkumisen?

Ei

35. Muita huomioita 17 §:n sisältöön.

Viittausta sosiaalihuoltolakiin pidetään epätarkoituksenmukaisena. Sosiaalihuoltolain mukaiset kuljetuspalvelut ovat määrärahasidonnaisia ja niihin on tulorajat. Lisäksi sosiaalihuoltolain useimmat kuljetuspalvelumuodot ovat sellaisia, jotka eivät täytä edellytyksiä vaikeavammaisen kuljettamiselle. Myös kuljetusalueet poikkeavat toisistaan. Ehdotettu pykälä ei myöskään huomioi valtiomme alueellista monimuotoisuutta ja syrjäseuduilla asuvia, joille julkisen liikenteen käyttäminen ei ole mahdollista. Leijonaemot ry katsoo, että siitä huolimatta vaikka julkinen joukkoliikenne erityisesti pääkaupunkiseudulla on hyvä, ei yhteiskuntamme ja ympäristömme silti ole esteetön edes pääkaupunkiseudulla. Vaikka linja-autoihin ja metroon pääsee pyörätuolilla, ei välttämättä kaupungissa pysäkiltä kohdepaikkaan pääse esteettömästi, hissit eivät toimi, tai hissien nappuloihin ei vammaisen henkilö edes yltä. Näistä käytännön ongelmatilanteista on päivittäin esimerkkejä. Julkisen joukkoliikenteen mahdollisuutta arvioitaessa tulee huomioida myös matkan kohteessa olevat esteet, joihin vammaisen henkilö saa kuljettajalta apua. Näitä ei voida välttämättä edes koematkoilla arvioida. Tämän vuoksi Leijonaemot ry pitää tärkeänä, että yksilölliset taksikuljetusmahdollisuuden säilytetään. Vaihtoehtoisesti tarvitaan saattajapalvelua joukkoliikenteessä kulkua varten, mikä ei sekään ole halpaa. Lisäksi on huomioitava se, että mukana on kuljetettava vammaisen henkilön apuvälineitä ja vammaisen henkilö voi rasittua jopa taksimatkasta, eikä terveydentila kestäisi lainkaan julkisilla tehtyä matkaa. Myös kuljetusten yhdistäminen on ongelmallista, sillä siinä oikeus yksityisyyteen vaarantuu, esimerkiksi asiakkaan sairaskohtausten vuoksi. Yhteiskuljetuksissa muille matkustajille käy myös ilmi, mihin vammaisen henkilö on menossa. Lisäksi matkat ja matka-ajat pitenevät, mikä rasittaa vammaista henkilöä lisää. Tämä tulee huomioida erityisesti lasten kohdalla.

Vammaislakiehdotuksessa viittaus sosiaalihuoltolakiin heikentää merkittävästi vammaisten yhdenvertaista osallistumista yhteiskuntaan. Pykälän 3 momenttiin tulisi lisätä yhteiskunnallinen osallistuminen yhtenä kuljetuspalvelun käyttötarkoituksena. Yhdistys katsoo, että kuljetuspalvelut tulee järjestää yksilöllisesti vamman tai sairauden edellyttämän tarpeen mukaisesti.

18 § Liikkumisen tuen ja palvelujen toteuttaminen

Edellä 17 §:n 2 momentissa tarkoitettujen kuljetuspalvelujen määrää ja alueellista ulottuvuutta arvioitaessa on otettava huomioon vammaisen henkilön liikkumisen tarve, muut käytettävissä olevat palvelut ja matkan tarkoitus. Lisäksi arvioinnissa on otettava huomioon vammaisen henkilön käytössä olevaan, hänen liikkumistarpeisiinsa sopivaan, autoon saatu julkinen tuki.

Kuljetuspalveluja työhön, opiskeluun, päiväaikaiseen tai muuhun osallisuutta tukevaan toimintaan on järjestettävä niihin välttämättä tarvittava määrä. Kuljetuspalveluja vapaa-ajan toimintaan, sosiaaliseen osallistumiseen ja muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvaan toimintaan on järjestettävä siten, että henkilö voi tehdä vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa asuinkunnan tai lähikunnan alueella. Kuljetuspalveluun oikeutettujen henkilöiden matkoja on yhdisteltävä toteutettavaksi samalla kulkuneuvolla, ellei matkojen yhdistely aiheuta matkustusajan kohtuutonta pitenemistä tai muuta kohtuutonta haittaa palveluun oikeutetulle.

Maakunta voi vaihtoehtona kuljetuspalveluille antaa vammaisen henkilön käyttöön auton tai myöntää taloudellista tukea auton hankintaan, jos henkilön toimintarajoitteesta aiheutuva tuen tarve liikkumisessa tavanomaisen elämän toiminnoissa on runsasta ja jatkuvaluonteista.

Jos vammaisen henkilön käytössä on 3 momentissa tarkoitettu auto taikka sellainen hänen liikkumistarpeisiinsa sopiva auto, jonka hankintaan on myönnetty muuta julkista tukea, henkilöllä on oikeus saada vähintään kuusi yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa vapaa-ajan toimintaan, sosiaaliseen osallistumiseen tai tavanomaiseen elämään kuuluvaan toimintaan, jollei tätä pienempi määrä riitä turvaamaan henkilön välttämätöntä liikkumista. Työ- ja opiskelumatkat on järjestettävä myös näissä tilanteissa 2 momentin mukaisesti.

36. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Ei

37. Huomioita 18 §:n sisältöön.

ks. kohta 35.

Ehdotetun pykälän 3 momentissa säädellään maakunnan antaman auton käytöstä. Yhdistys pitäisi tärkeänä, että vähintään yksityiskohtaisiin perusteluihin kirjataan auton käytön vastuista, kuten vahinkotilanteista ja auton käyttöön liittyvistä vakuutus- ja huoltokuluista.

19 § Taloudellinen tuki

Maakunta voi korvata vammaiselle henkilölle kustannukset, jotka henkilölle aiheutuvat muiden kuin terveydenhuollon lääkinälliseen kuntoutukseen kuuluvien päivittäisissä toiminnoissa, liikkumisessa, viestinnässä tai vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavien välineiden sekä muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta. Lisäksi maakunta voi korvata ylimääräiset kustannukset, jotka aiheutuvat vamman tai sairauden edellyttämän vaatetuksen ja erikoisravinnon hankkimisesta.

Päivittäisissä toiminnoissa, liikkumisessa, viestinnässä tai vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavien välineiden sekä muiden teknisten ratkaisujen hankkimisesta aiheutuneista kustannuksista korvataan puolet, ellei korvauksen korottamiselle tai alentamiselle ole vammaisen henkilön yksilöllinen tarve sekä elämäntilanne kokonaisuudessaan huomioon ottaen erityisiä perusteita. Kustannusten määrä arvioidaan aiheutuvien todellisten kustannusten perusteella. Vakiomalliseen välineeseen tai muihin teknisiin ratkaisuihin sekä autoon tai muuhun kulkuvälineeseen tehdyt toimintarajoitteiden edellyttämät välttämättömät muutostyöt korvataan kokonaan määrärahojen puitteissa.

Arvioitaessa vammaisen henkilön taloudellisen tuen tarvetta auton tai muun kulkuvälineen hankintaan on otettava huomioon vammaisen henkilön liikkumisen tarve sekä mahdollisuus käyttää julkista joukkoliikennettä tai muuta liikkumisen tukea ja palveluja. Taloudellista tukea auton tai muun

kulkuvälineen hankintaan voidaan myöntää, jos henkilön toimintarajoitteesta aiheutuva kulkuvälineen tarve tavanomaisessa elämässä on runsasta ja jatkuvaluonteista.

Valtioneuvoston asetuksella voidaan tarvittaessa antaa tarkempia säännöksiä hyväksyttävistä kustannuksista sekä muista 1 ja 2 momentissa tarkoitetun korvauksen määräytymiseen vaikuttavista seikoista.

38. Huomioita 19 §:n sisältöön.

-

3 luku Muutoksenhaku

39. Huomioita 3 luvun säännöksiin.

-

4 luku Erinäiset säännökset

40. Huomioita 4 luvun säännöksiin.

Siirtymäsäännös on tarpeen, jotta vammaisten ihmisten elämässä ei tule liian suuria muutoksia, eikä kaikkien vammaisasiakkaiden päätösten läpikäynti ole myöskään työntekijäresursseista johtuen varmaankin mahdollista heti lain voimaantultua. Siirtymäsäännöstä koskevassa 28 §:ssä mainitaan, että palvelutarpeen uudelleen arviointi voidaan aloittaa vammaisen henkilön aloitteesta tai maakunnan aloitteesta silloin, kun se on asiakkaan muuttuneen palvelutarpeen mukaista. Yhdistys kannattaa tätä, että uudelleen arviointi maakunnan toimesta tapahtuu vain asiakkaan muuttuneen palvelutarpeen johdosta eikä lakimuutoksesta johtuen. Tämä on myös hallinnon luottamuksensuojaperiaatteen mukaista.

41. Mitä muuta haluaisitte tuoda esiin lakiesitykseen liittyen?

Yhdistys katsoo, että laissa vammaisuuden perustella järjestettävistä erityispalveluista ja asiakasmaksulaissa tulisi olla selkeät säännökset, että lapselle annettavat vammaispalvelut tulisi olla maksuttomia. Leijonaemot ry pitää erittäin huonona sitä uudistusta, että kuntouttava päivähoito on poistumassa kokonaan vammaisille tarjottavista palveluista. Nykytilannekaan ei ole ollut tyydyttävä, sillä kuntouttava päivähoito on ollut pääosin mahdollista vain kehitysvammaisille lapsille kehitysvammaisten erityishuollosta annetun mukaisesti järjestettynä erityishuoltona, vaikka monella muullakin tavalla vammaiselle lapselle on järjestetty niin sanottu kuntouttava päivähoito, mutta asiakaslain mukaisesti maksullisena palveluna. Vaikka muutoksen tarkoituksena on vammaisten keskinäisen yhdenvertaisuuden toteuttaminen, yhdistys pitää muutosta lähtökohtaisesti huonona. Yhdenvertaisuus olisi voitu toteuttaa myös niin, että kuntouttava päivähoito olisi tarjolla kaikille vammaisille lapsille. Lakiehdotuksen perusteluissa on viitattu siihen, että päivähoito järjestetään sen vuoksi, että lasten hoito järjestetään vanhempien työssä käynnin ajan. On otettava huomioon, että on paljon vammaisia lapsia, joiden toinen vanhempi toimii lapsen pääasiallisena omaishoitajana. Käytännössä vammaiselle lapselle monesti järjestetään kuntouttava päivähoito juuri sosiaalisten vuorovaikutustaitojen ja kommunikaatiotaitojen harjoittamiseen ja vain osapäiväisesti, eikä vain esimerkiksi terveydenhuollon kuntoutusta varten. Tämä johtuu yleensä siitä, että kotona ei ole tarvittavia lapsi- ja vertaiskontakteja. Tällainen kuntouttava päivähoito on elintärkeää lapsen kielelliselle ja muulle kehitykselle. Päivähoidon muuttuminen maksulliseksi näissä tapauksissa voi johtaa siihen, että kuntouttavaa päivähoitoa ei oteta vastaan, mikä taas johtaa lapsen kehityksen vaarantumiseen. Leijonaemot ry katsoo, että edellä kuvatunlaisissa tilanteissa vammaiselle lapselle tulisi myöntää päivähoito maksuttomana kuntouttavana päivähoitona, edellyttäen, että omaishoitajana toimiva vanhempi ei käy työssä päivähoidon aikana. Tämän vuoksi Leijonaemot ry ehdottaa, että lakiehdotuksessa säänneltäisiin myös kuntouttavasta päivähoitosta, joka olisi universaali

palvelu kaikille kuntouttavaa päivähoitoa tarvitseville vammaisille lapsille, ja kuntouttavalle päivähoidolle säädettäisiin oma tarkempi pykälänsä määrittämään palvelun sisältöä ja edellytyksiä. Lisäksi asiakaslaissa tulisi olla viittaus palvelun maksuttomuuteen. Mikäli kuntouttava päivähoito järjestetään vanhemman työssäkäynnin vuoksi, voisi päivähoito olla maksullista. Mutta jos vanhempi toimii omaishoitajana, kyse ei ole lapsen hoidon järjestämisestä vanhemman työssäkäynnin ajalle. Tällöin kuntouttavan päivähoidon tulisi olla maksutonta.

Yhdistys katsoo, että lakiesitysluonnoksen keskeneräisyyden ja sote- ja maakuntauudistuksen lainsäädännön uudelleen valmistelun vuoksi myös tämä lakiesitysluonnos tulisi palauttaa valmisteluun. Uuden lausuntokierroksen aikana tulisi olla myös asiakasmaksulain uusi esitys kommentoitavana, jotta yhdistys voi ottaa kantaa laajempaan kokonaisuuteen.

Hallituksen puolesta lausunnon laati hallituksen puheenjohtaja, varatuomari, OTM Mirva Salonen.

Kunnioitavasti

Helsingissä 11.7.2017

Leijonaemot ry

Mirva Salonen

Hallituksen puheenjohtaja,

puh 040 551 5631

Janet Grundström

Toiminnanjohtaja,

puh 040 4877 209