

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä esityispalveluista

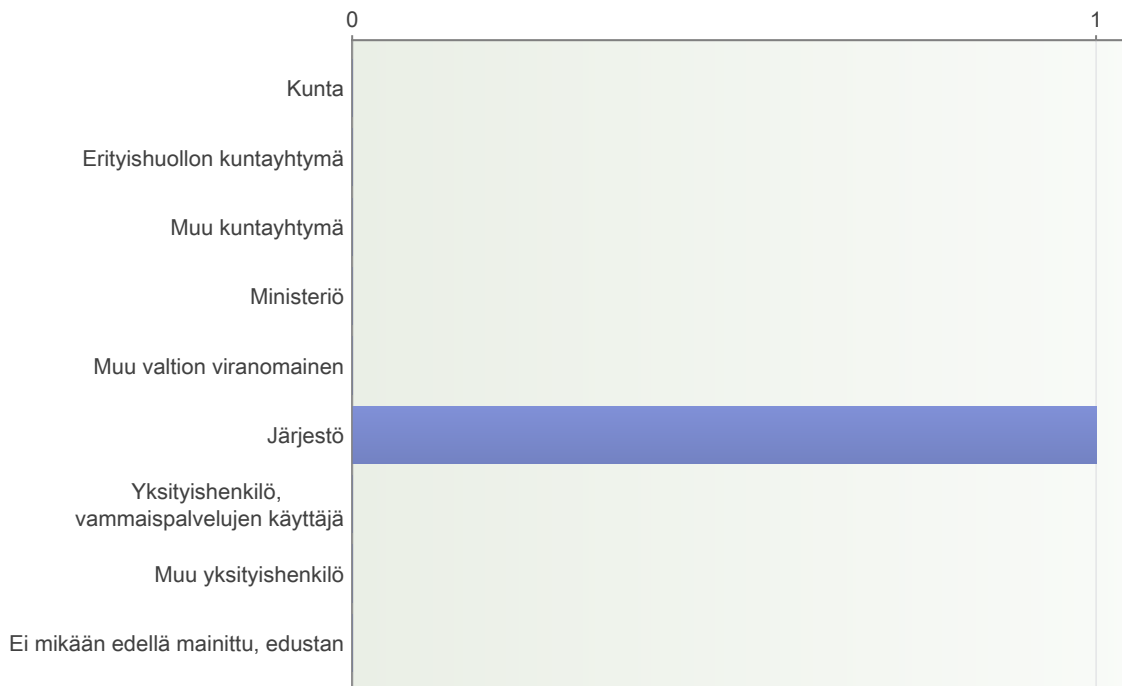
1. 1. Vastaajan taustatiedot

Vastaajien määrä: 1

Etunimi	Sukunimi	Sähköposti	Organisaatio, jota vastaus edustaa	Mahdollinen tarkennus
Marju	Silander	marju.silander@cp-liitto.fi	Suomen CP-liitto ry	toiminnanjohtaja

2. 2. Onko vastaaja

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1



4. 4. Muita huomioita 1 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

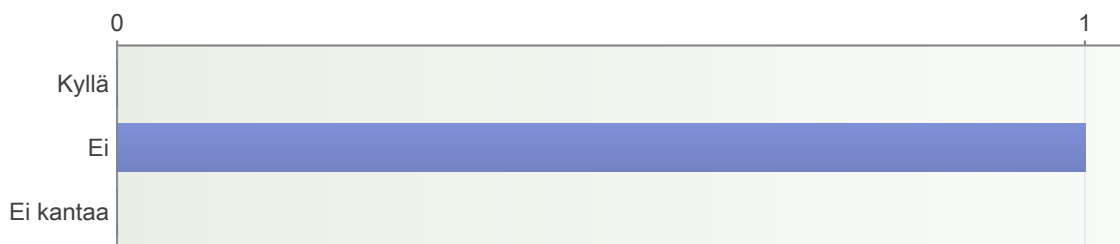
- Yhdymme Vammaisfoorumi ry:n lausuntoon. CP-liiton mielestä on tärkeää, että 2 kohdassa mainitaan myös osallisuus, ei vain yhdenvertaisuus.

Suomen CP-liitto edustaa henkilöitä, jotka tarvitsevat apua, tukea ja palveluja koko elämänsä ajan. Yhdymme Vammaisfoorumin näkemyksiin 1§ 3 kohdan ja sitä koskevien yksityiskohtaisten perustelujen muuttamisesta ja täydentämisestä. Yleisten sosiaalipalvelujen ”täydentäminen” erityispalveluilla johtaa helposti epäyhtenäisiin ja epätasa-arvoisiin käytäntöihin. Suomen CP-liitto painottaa, että henkilön täyttäessä palvelun myöntämisedellytykset tulee palvelu myöntää erityislain mukaisena.

Suomen CP-liitto pitää tärkeänä laadultaan hyvien palvelujen määrittelyyn sisältyvää palvelujen jatkuvuuden ja ennakoitavuuden veloitetta. Palvelujen tulisi edistää vammaisen lapsen ja nuoren ikä- ja kehityskauteen kuuluvaa osallisuutta, itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta. Kaiken kaikkiaan laadun määrittely on kirjoitettu perusteluihin kattavasti ja hyvin. Määrittely on erittäin tärkeää myös palveluiden kilpailuttamisen näkökulmasta.

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

Vastaajien määrä: 1



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

Onko rajaus selkeä?

Vastaajien määrä: 1



7. Onko rajausta tarpeellinen?

Vastaajien määrä: 1



8. 7. Muita huomioita 2 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Yhdymme Vammaisfoorumin lausuntoon erityislain erityisestä merkityksestä henkilöille, jotka joutuvat käyttämään palveluita koko elämänsä ajan. Suomen CP-liitto edustaa syntymästään tai varhaislapsuudestaan saakka neurologisesti vammautuneita henkilöitä. Avun ja tuen saamiseen tulee olla subjektiivinen oikeus. Kiitämme yksityiskohtaisissa perusteluissa olevaa vammaisen henkilön määrittelyä ja muita käsitelmäärittelyjä. Esitämme Vammaisfoorumin tavoin YK:n vammaissopimuksen vammaisuuden määrittelyn ulottamista kaikkiin lain yksittäisiin pykäliin.

Vammaisia henkilöitä ei tule asettaa eri asemaan esimerkiksi sen perusteella tarvitsevatko he paljon vai vähän palveluita tai onko heillä voimavaroja määrittellä tarvitsemansa avun sisältö ja toteutustapa. Tällä lailla tulee turvata vammaiselle henkilölle sellaiset palvelut, että hän suoriutuu tavanomaisesta elämästään, kykenee päättämään asioistaan ja pääsee osallistumaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaisfoorumin tavoin esitämme lain perusteluihin selkeämpää ohjausta arvioida oikeutta palvelun saamiseen ensisijaisesti lain tarkoituksen ja henkilön tavoitteiden näkökulmasta.

On välttämätöntä, ettei uuden lain soveltamisalaa minkään palvelun osalta rajata runsaaseen tai vain ennakolta täysin arvioitavissa olevaan avun ja tuen tarpeeseen. Minkään palvelun saamisen edellytykseksi ei tule asettaa henkilön kykyä arvioida itse omaa avun ja tuen tarvettaan ja kuinka siihen pitää vastata. cp-, mmc- ja hydrokefaliavammaisten henkilöiden liikuntavamma saattaa sinänsä olla lievä, mutta heillä on usein liitännäisoina toimintakykyyn olennaisesti vaikuttavia hahmottamisen, tasapainon, oppimisen ja/tai kognition vaikeuksia. Näiden henkilöiden avun ja tuen tarve on yleensä pysyvää, mutta vaihtelevaa, tilannesidonnaista ja henkilön itsensä vaikeasti arvioitavissa.

Kannatamme Vammaisfoorumin esittämää lisäystä lain perusteluihin:

Silloin, kun tämän erityislain mukaisen palvelun myöntämisedellytykset täyttyvät, on katsottava, että vammaisen henkilö ei saa sopivia ja riittäviä palveluita muun lain nojalla.

Suomen CP-liitto pitää ”edun mukaisuutta” vaikeasti tulkittavana terminä. Kun valitaan asiakkaan edun mukaisia palveluita, pitää myös huomioida palvelusta vammaisille aiheutuva taloudellinen raskaus. Säädettyä vammaislain mukaisten palvelujen tulee säilyä vammaiselle maksuttomina. Vammaisfoorumin tavoin pidämme riskinä, että esitetyn lain perusteella oikeutetut, mutta sosiaalihuoltolain mukaan järjestettävät palvelut tulevat käytännössä vammaiselle henkilölle maksullisiksi. Palvelujen maksuttomuus on varmistettava myös silloin, kun

asiakkaalle järjestetään sosiaalihuoltolain mukaisia palveluita esitetyn lain mukaisiin avun ja tuen tarpeisiin. Perusteluissa on esitelty useita korkeimman hallinto-oikeuden päätöksiä liittyen lain soveltamisalaan. Perusteluissa pitäisi selkeästi lukea, voidaanko päätöksiä edelleen käyttää lain tulkinta-apuna.

Suomen CP-liitto korostaa, että syntymästä ja varhaislapsuudesta asti ollut vamma ja siihen liittyvät toimintarajoitteet ovat aina merkittävä poikkeama. ”Merkittävästi” sana pitää poistaa sivulta 7, 2. kpl, viimeisestä virkkeestä. Vaatimus merkittävästä poikkeamasta vammattomien lasten ja nuorten toimintakykyyn voi heikentää huomattavasti lasten mahdollisuuksia saada tarvitsemansa apu ja tuki ja siten vakavasti vaarantaa lasten kehityksen ja mahdollisuuden osallistua ja toimia ikätovereidensa tavoin.

On huomioitava, että myös vammaisen ihminen ikääntyy, mutta palvelujen tarve johtuu kaikissa ikävaiheissa vammaisuudesta. Suomen CP-liitto ry:n mielestä on tärkeää, että esityksen yksityiskohtaisiin perusteluihin on kirjattu: vammaisella henkilöllä on oikeus esitetyn lain mukaisiin palveluihin, kun ikääntyminen vaikuttaa pitkäaikaisen vamman tai sairauden pahenemiseen tai heikentää toimintakykyä entisestään tai normaalia ikääntymistä aiemmin.

Suurin osa cp-, mmc- ja hydrokefaliavammaisista ihmisistä käyttää palveluja koko elämänsä ajan. Erityislain on turvattava heille yksilöllisen tarpeen mukaiset palvelut iästä riippumatta. Tutkimusten antaman ja käytännön vahvistaman tiedon mukaan esimerkiksi cp-vammaisille ihmisille tulee iän myötä toissijaisia oireita, joista johtuen heidän toimintakykynsä voi heikentyä. Näitä toissijaisia oireita ei voida pitää tavanomaisena ikääntymiseen liittyvänä avun ja tuen tarpeen muuttumisena. Kyseessä on olennaisesti cp-vammasta johtuvat sekundäärioireet, jotka voivat alkaa jo 25/30 ikävuoden jälkeen.

Vaarana on, että lain perusteluissa mainitut ikävuodet 80-85 johtavat siihen, että lapsuusiästään vammaisen henkilö siirretään mainittujen ikävuosien jälkeen pois vammaispalveluista. Jo nyt yli 70 vuotiaita cp-vammaisia henkilöitä, jotka tarvitsevat apua päivittäisiin toimiin päivittäin vuorokauden eri aikoina, ohjataan vanhuspalveluihin, vaikka heidän palvelutarpeensa ei ole muuttunut. Vastoin lain tarkoitusta, perustelut ohjaavat tässä muodossa kirjoitettuna selvittämään henkilön oikeuden palveluun lääketieteestä käsin. Cp-, mmc- ja varhaislapsuuden hydrokefaliavammojen merkitystä toimintakykyyn ja palvelutarpeeseen pystyy käytännössä tulkitsemaan vain ko. vammoihin erikoistunut asiantuntija.

LISÄYS:

Lain 3 § Määritelmät

Yhdymme Vammaisfoorumin lausuntoon ja kiitämme laissa käytettyä laajaa avun ja tuen määritelmää sekä painotamme 5. ja 6. kohtien tärkeyttä. Samalla Suomen CP-liitto ry ihmettelee miksi määritelmiin on otettu ”Nuoret 18-24 vuotias henkilö”. Laissa ei ole erityispalveluita nuorille. Nuoret mainitaan 6 §:n 4 momentissa viittauksella mitä muualla lainsäädännössä säädetään. Jos tälle määritelmälle tässä laissa on haluttu antaa jokin erityinen merkitys, niin se pitäisi avata perusteluissa.

9. 8. Arvioikaa 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.

Vastaaajien määrä: 1



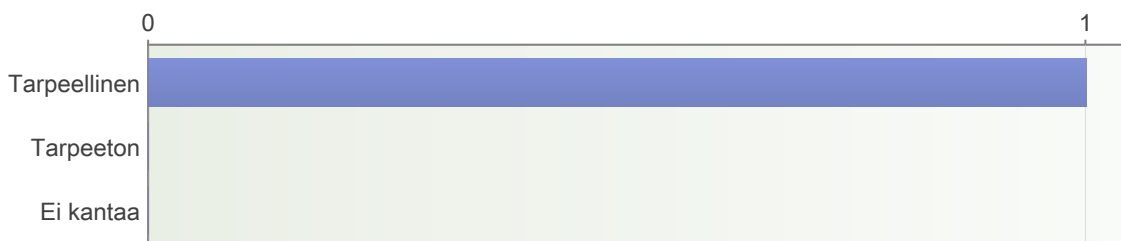
10. Asiakkaan oikeudesta saada selvitys toimenpidevaihtoehdoista säädetään asiakaslain 5 §:ssä sekä asiakkaan itsemääräämisoikeudesta ja osallistumisesta asiakaslain 8, 9 ja 10 §:ssä. Asiakkaan osallistumisesta palvelutarpeen arviointiin sekä asiakassuunnitelman laatimiseen säädetään sosiaalihuoltolain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

Vastaajien määrä: 1



11. 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.

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1



13. 9. Muita huomioita 4 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Suomen CP-liitto ry yhtyy Vammaisfoorumin lausuntoon ja esittää, että uuteen erityislakiin otetaan Valastyöryhmän esittämä palvelutarpeen arviointia ym. käsittelevä 2 luku kokonaisuudessaan.

4 § 2 momentti on erittäin tarpeellinen ja hyvä säännös.

Suomen CP-liitto ry esittää 3 momenttiin lisättäväksi sanaa "kokemustausta". Edustamme myös niitä vammaisia henkilöitä, jotka suppean elämänpiirin ja kokemustaustan vuoksi tarvitsevat vahvempaa tukea osallisuuden ja osallistumisen toteutumiseen.

Yhdymme Vammaisfoorumin lausuntoon voimassa olevan lainsäädännön sisällyttämisestä esitettyyn erityislakiin. Asiakkaan on saatava tieto eri lakien mukaisista palveluista, niiden sisällöistä, toteuttamistavasta ja keskinäisistä eroista (mm. palveluista perittävistä maksuista) sekä toimintatapojen ja vaihtoehtojen vaikutuksista hänen elämäänsä. Itsemääräämisoikeuteen kuuluva valintojen tekeminen ei ole mahdollista ilman riittävää ja ymmärrettävää tietoa.

Suomen CP-liitto ry pitää hyvänä erillistä mainintaa lapsen ja nuoren mielipiteen selvittämisestä.

14. 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.

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1



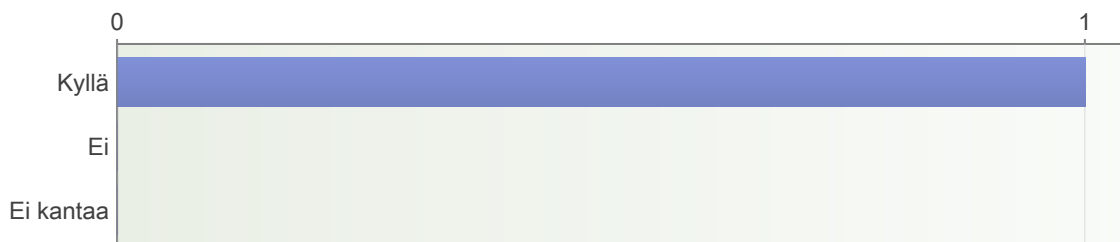
16. Asiakassuunnitelman tekemisestä ja omatyöntekijästä säädetään sosiaalihuoltolain 39 ja 42 §:ssä.

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1



18. 11. Muita huomioita 5 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Suomen CP-liitto yhtyy Vammaisfoorumin lausuntoon esitetyn lain soveltamisohjeiden tarpeellisuudesta. Muistutamme, että vammaisten lasten palvelutarve ja asiakassuunnitelma on tärkeä tehdä yhteistyössä kuntien varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen kanssa. Asiakkaan palvelutarpeen arvioinnissa sekä palvelujen ja tukien suunnittelussa ja toteutuksessa on oltava mukana tarvittaessa myös harvinaisten sairauksien yksikköjen asiantuntemusta.

19. 12. Arvioikaa seuraavia päätöksentekoon ja palvelujen toteuttamiseen liittyviä väittämiä.

Vastaajien määrä: 1

	Kyllä	Ei	Ei kantaa	Yhteensä	Keskiarvo
Päätöksentekoon liittyvä sääntely on riittävä.	1	0	0	1	1
Päätösten toimeenpanon sääntely on riittävä.	1	0	0	1	1
Palvelujen laadun määrittämisen ja arvioinnin sääntely on riittävä.	1	0	0	1	1
Lasten ja nuorten huomioon ottamisen sääntely on riittävä.	1	0	0	1	1
Yhteensä	4	0	0	4	1

20. 13. Muita huomioita 6 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Yhdymme Vammaisfoorumin lausuntoon 6 §:n osalta. Suomen CP-liitto toteaa, että erityisesti ympärivuorokautiseen palveluasumiseen, ryhmäkoteihin yms. ihmiset joutuvat jonottamaan epämääräisiä aikoja. Hankintalain mukaiset kilpailutukset ovat lisänneet jonotusta, kun palveluja myönnetään vain kilpailutuksessa hankittuihin paikkoihin.

Suomen CP-liiton kokemus on, että toimintapiiriimme kuuluvat vammaiset henkilöt ovat joutuneet jonottamaan tarpeisiinsa vastaavaa asumispalvelua kohtuuttoman pitkiä aikoja, mikäli kilpailussa valituilta ei löydy sopivaa vapaata "paikkaa". Kunnat eivät järjestä ympärivuorokautista apua henkilökohtaisena apuna, joten omassa asunnossa asuminen ei ole mahdollista. Ympärivuorokautista apua tarvitsevan ainoaksi vaihtoehdoksi jää tällöin palveluasuminen jossakin hyväksytyin palveluntuottajan yksikössä.

Sovellettaessa 6 pykälää tulee ottaa huomioon YK:n vammaissopimuksen 4.3 artiklan mukainen vammaisten henkilöiden osallistamisveloite. Suomen CP-liitto näkee vaarana, että asiakasta ei tosiasiallisesti kuulla palveluja kilpailutettaessa lain hyvistä perusteluista huolimatta. Asumisen palveluissa ja henkilökohtaisessa avussa on tullut esille kohtuuttomia tilanteita, kun palveluntuottaja on vaihtunut ja palvelun laatu heikentynyt.

Suomen CP-liitto pitää tärkeänä, että vammaisten henkilöiden asumisen järjestämisessä otetaan huomioon yksilölliset ratkaisut, jotka mahdollistaisivat asumisen myös valitsemassaan kodissa.

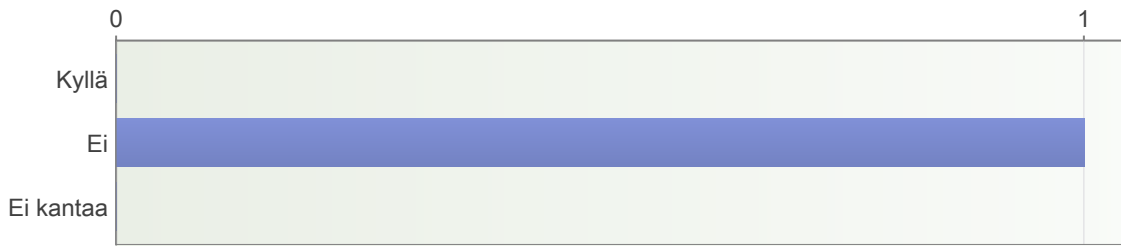
21. 14. Täydentääkö säännös asianmukaisesti ehdotetussa laissa säädettyjä muita erityispalveluja?

Vastaajien määrä: 1



22. 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)?

Vastaajien määrä: 1



23. 16. Muita huomioita 8 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Yhdymme Vammaisfoorumin lausuntoon 8 §:n osalta. Suomen CP-liitto näkee valmennuksen ja tuen erittäin tärkeänä osana vammaispalvelujen kokonaisuutta ja näemme välttämättömänä, että myös perheenjäsenillä on perusteluissa mainittuun kommunikaation tukeen subjektiivinen oikeus.

Valmennuksen ja tuen harkinnanvaraisuus vammaisen henkilön perheelle ja hänen läheisille henkilöille vaarantaa palvelun saannin niissäkin tilanteissa, joissa se on vammaisen henkilön toiminnan kannalta täysin välttämätöntä.

Oikeus saada valmennusta ja tukea merkittävässä elämänmuutostilanteissa ei mielestämme kata esim. syntymästään asti puhevammaisen lapsen perheen tilannetta. Esimerkiksi vammaisen lapsen saadessa puhetta tukevan tai korvaavan kommunikaatiokeinoon ja kommunikoinnin apuvälineet, on puhevammaisen lapsen kielen kehityksen ja kommunikointioikeuden kannalta välttämätöntä, että perheenjäsenet ja muut lähihenkilöt saavat mahdollisimman nopeasti kommunikaatio-ohjausta lapsen kommunikointikeinoon ja kommunikoinnin apuvälineisiin. Sama tilanne on jonkun perheenjäsenen menetettyä puhekykynsä vammautumisen tms. seurauksena. Puhetta tukevalla ja korvaavalla kommunikointikeinolla ei ole merkitystä, jos perheenjäsenet ja lähi-ihmiset eivät osaa sitä käyttää.

Suomen CP-liitto pitää tärkeänä, että valmennusta ja tukea voi saada sekä määräaikaisena valmennuksena että myös pitkäaikaisena tai jopa pysyvänä tukena niissä asioissa, joita ei kykene valmennuksen tuella oppimaan. Valmennusta ja tukea voidaan järjestää myös muiden palveluiden yhteydessä esimerkiksi siten, että palveluissa voidaan tietyn ajan tehostetusti harjoitella joitakin asioita ja siirtyä sitten seuraavaan haasteeseen.

Suomen CP-liitto kannattaa Vammaisfoorumin ehdottamaa 3 ja 4 momentin yhdistämistä.

24. 17. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



25. 18. Huomioita 9 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Suomen CP-liitto yhtyy Vammaisfoorumin huomioihin 9 §:n osalta. Ehdotamme voimavararajauksen poistamista tai selkeää kirjausta perusteluihin hyvin matalasta kynnyksestä henkilökohtaisen avun saamiseen. Esimerkiksi vaikeasti puhevammaisilla ja liikuntavammaisilla (samalla henkilöllä molemmat vammat) ei katsota olevan voimavaroja määritellä avun tarvettaan, vaikka todellisuudessa monella heistä ei ole vaikeutta asiassa. Näihin tulkintoihin on jouduttu hakemaan muutosta eri oikeusasteista.

Suomen CP-liitto ry:n mielestä yksityiskohtaisissa perusteluissa tulee näkyä myös henkilökohtaisen avun laatu ja merkitys vammaisen henkilön turvallisuuden ja terveyden ylläpidon näkökulmasta. Henkilökohtainen apu tulee turvata myös niissä tilanteissa, joissa ensisijainen vastuuvollinen ei järjestä riittävää henkilökohtaista apua terveydenhuollon jakson aikana. Näitä ovat esimerkiksi sairaanhoidon aikana (osastolla) tulevat akuutit tilanteet, joissa vammaisen henkilö tarvitsee jatkuvaluonteisesti toisen henkilön apua (asennon vaihtamisessa, wc:ssä ja intiimihygienian hoidossa, juomisessa, ruokailussa, siirtymisissä). Osastolla henkilökunnan mitoitus ja työnkuva kohdistuvat sairaanhoitoon eikä perusvamman aiheuttaman välttämättömän avustamisen antamiseen. Suomen CP-liittoon on tullut useita yhteydenottoja siitä, kuinka osastojaksolla henkilö ei ole saanut avustamista ja on sen vuoksi joutunut makaamaan päiväkausia, saanut painehaavoja jne. tai henkilö ei ole päässyt wc:hen tai suihkuun avustamisen puuttumisen vuoksi. Viittaamme myös Vammaisfoorumin STM:lle 2015 tekemään selvityspyyntöön asiassa.

Suomen CP-liitto pitää perusteluihin kirjattua tavanomaisen elämän toimintojen sisältöä hyvänä. Pidämme tärkeänä sitä, että henkilökohtaiseen apuun voi sisältyä myös pienimuotoisia terveydenhoidollisia toimia kuten, lääkkeen antamista ja katetrointia.

26. 19. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



27. 20. Huomioita 10 §:n sisältöön.

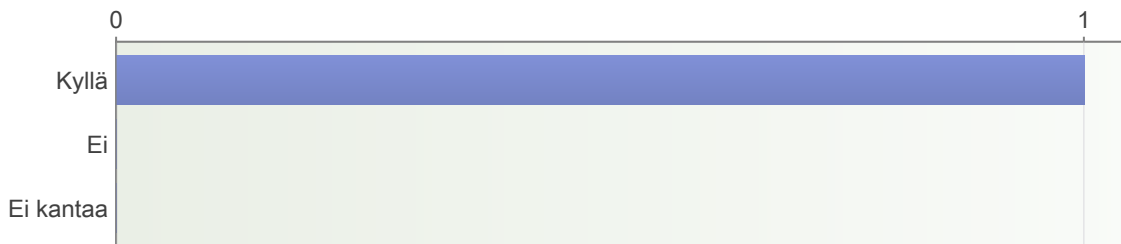
Vastaajien määrä: 1

- Suomen CP-liitto yhtyy Vammaisfoorumin huomioihin 10 §:n sisällöstä ja sanamuodon muuttamisesta siten, että kaikki järjestämistavat (työntajamalli, asiakassetimalli, palvelumalli) ja työnantajamallin edellyttämät tuki- ja muut palvelut ovat vammaisten käytettävissä.

Kannattamme myös sitä, että perustelutekstissä muistutetaan muiden sosiaali- ja terveystalvelujen maksuttomuudesta, mikäli ne toteuttavat tai täydentävät henkilökohtaista apua.

28. 21. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



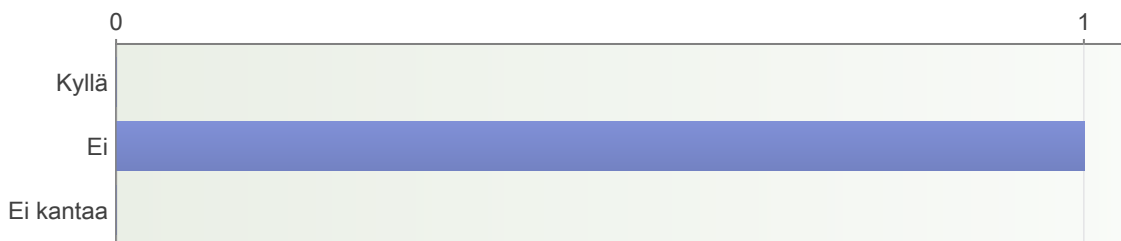
29. 22. Huomioita 11 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Suomen CP-liitto kannattaa Vammaisfoorumin lausuntoa 11 §:sta ja korostaa saavutettavassa muodossa olevan selvityksen merkitystä ja avustajasta aiheutuvien muiden kulujen korvaamisesta yhdenvertaisesti kaikissa järjestämistavoissa. Lisäksi kannattamme sitä, että laissa veloitetaan riittävään neuvontaan ja tukeen.

30. 23. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



31. 24. Huomioita 12 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Suomen CP-liiton mielestä vammaisella henkilöllä tulee olla oikeus tämän lain mukaiseen asumisen tukeen ja palveluihin subjektiivisena oikeutena. YK:n vammaissopimus edellyttää, että vammaisella henkilöllä on oikeus valita, missä ja kenen kanssa asuu. Ensisijaisena vaihtoehtona tulee jatkossa olla asumisen tuen ja palvelujen järjestäminen henkilön omaan asuntoon myös tilanteessa, jossa henkilöllä on runsas ja ympärivuorokautinen avuntarve.

Esitetty pykälämuotoilu "palveluasumisena, jos hän tarvitsee soveltuvan asunnon sekä apua ja tukea välttämättä ja jatkuvaluonteisesti tai vuorokauden eri aikoina", johtaa siihen, että henkilöt, jotka nykyisin asuvat vpl:n mukaisessa palveluasumisessa palveluasumisyksiköissä ja vastaavissa, eivät edelleenkään voisi valita missä ja kenen kanssa asuvat vaan heidän palvelunsa järjestettäisiin sosiaalihuoltolain mukaisena palveluasumisena, jossa asunto ja palvelut on sidottu yhteen.

Toimintapiiriimme kuuluvien henkilöiden osalta tämä tarkoittaisi sitä, että nykyiset vpl-mukainen palveluasuminen muuttuisi heille jatkossa sosiaalihuoltolain mukaiseksi palveluasumiseksi. Heillä ei olisi mahdollisuutta valita missä ja miten asuu, vaan heidät määrättäisiin shl:n mukaisiin kilpailutettuihin palveluasumisyksikköihin.

Suomen CP-liitto näkee vaarana, että välttämätöntä apua vähemmän tarvitsevat vammaiset henkilöt eivät voi saada sitä tämän erityislain perusteella. On YK:n vammaissopimuksen vastaista asettaa vammaiset henkilöt eri arvoiseen asemaan sen perusteella, minkälaista heidän avun tarpeensa on. Palveluiden järjestäminen sosiaalihuoltolain perusteella tarkoittaa usein myös palvelumaksuja, jotka kurjistavat vammaisten henkilöiden jo ennestään heikkoa taloudellista asemaa.

Suomen CP-liitto yhtyy Vammaisfoorumin näkemykseen uudesta asumisen pykälästä ja sen muusta sisällöstä.

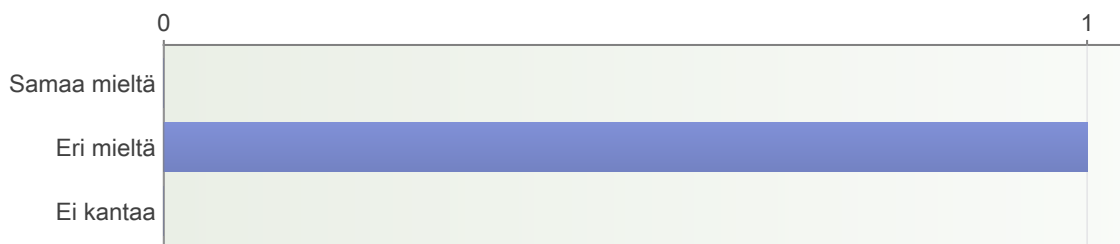
32. Vammaisten lasten asumisesta kodin ulkopuolella olisi säädettävä ehdotetun lain mukaisena palveluna.

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1



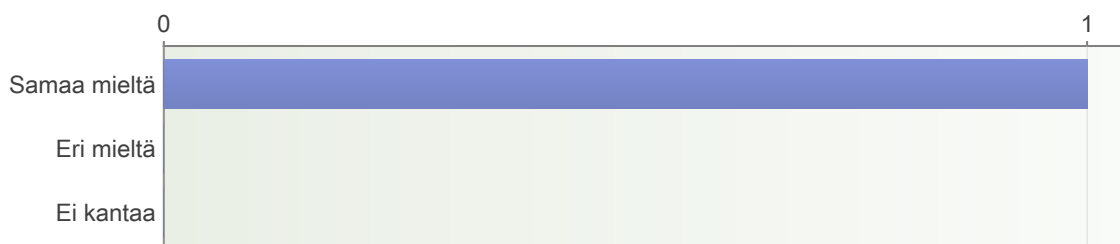
34. Vammaisten lasten asumisesta kodin ulkopuolella olisi säädettävä sekä ehdotetussa laissa että lastensuojelulaissa siten, että ehdotettu laki on ensisijainen.

Vastaajien määrä: 1



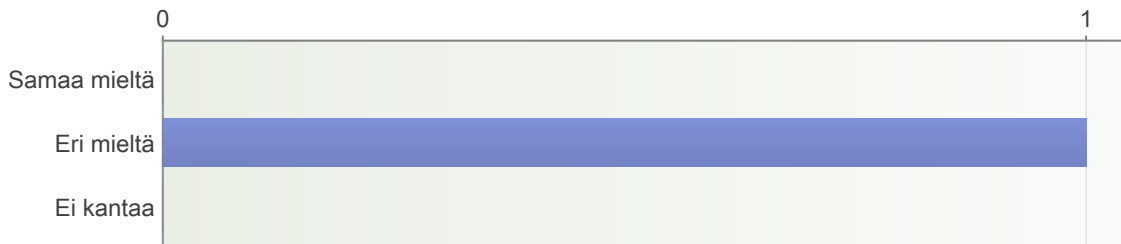
35. Vammaisten lasten sijoittaminen kodin ulkopuolelle olisi tehtävä ilman huostaanottoa avohuollon sijoituksena myös pidemmäksi aikaa.

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1

- Lakia sovellettaessa ei olisi täysin selkeää mitä lakia sovellettaisiin ja miten tämän lain säännökset poikkeavat lastensuojelulaista. Lastensuojelulakiin kirjattava velvoite selvittää vammaisen lapsen vammaislain mukaiset palvelut lastensuojelullisten toimien yhteydessä.

Vammaisella lapsella on oikeus lastensuojelulain mukaisiin palveluihin ja myös vammaiselle lapselle voidaan järjestää avohuollon tukitoimia tai ottaa huostaankin lastensuojelulain nojalla, mutta ei yksin lapsen tai esim. vanhemman vammaisuuden perusteella, vaan edellytysten muutoin täytyessä.

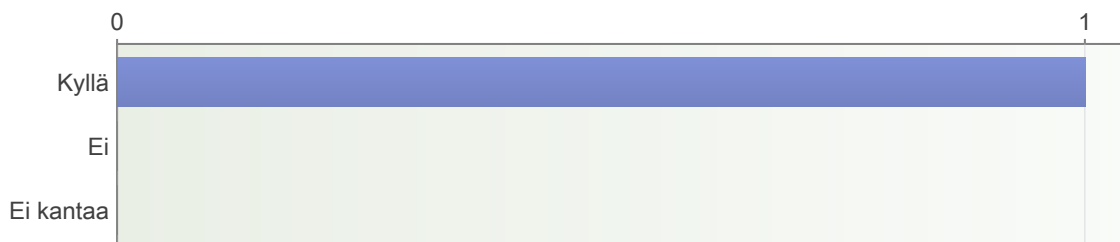
Lasten asumisen järjestämisessä tulee selvittää mahdollisuudet tukea perhettä ja asumista kotona ennen ulkopuolelle sijoittamista. Vammaisen lapsen tuet ja palvelut tulee järjestää hänen tarpeidensa mukaisesti soveltaen ensisijaisesti sitä lakia, joka vastaa kulloiseenkin palvelun tarpeeseen. Jos vammaisella lapsella ei lastensuojelulain palvelujen tarvetta, on hänen tarpeisiinsa vastattava esitetyn lain tuilla ja palveluilla.

Suomen CP-liiton toimintapiirissä monivammaisten ja vaikeavammaisten lasten asuminen perheen kanssa asetetaan ajoittain kyseenalaiseksi. Jos perhe kokee, ettei jaksaa vaativaa ja sitovaa avustamis- ja hoitotyötä, kunta ohjaa helposti laitosasumiseen sen sijaan, että järjestäisi riittävät palvelut ja tukitoimet kotiin. Joissakin tapauksissa kunta on tehnyt lapselle palveluasumispäätöksen omaan kotiin ja esim. tilanteissa, jossa lasta on öisinkin valvottava, työntekijä valvoo yöt ja vanhemmat voivat nukkua.

Jos vammaisella lapsella on lastensuojelulain palvelujen tarve, on niiden toteutuksessa huomioitava myös lapsen vammaisuudesta johtuva esitetyn lain palvelujen tarve.

38. 27. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



39. 28. Huomioita 14 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

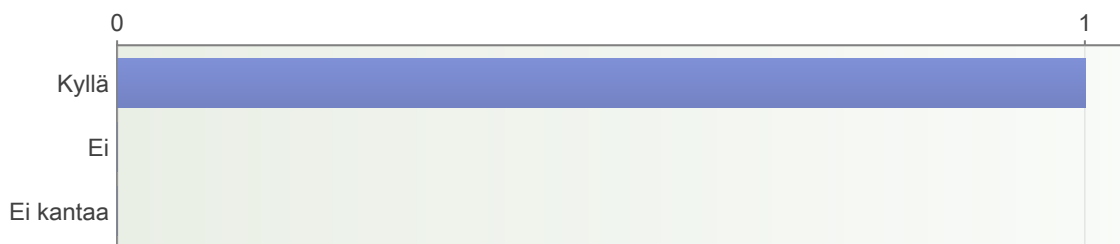
- Suomen CP-liitto pitää tärkeänä vammaisen henkilön yksilöllistä palvelutarpeen arviointia ja oikeutta saada yksilöllisiä asunnonmuutostöitä myös asumispalveluyksiköissä sijaitseviin asuntoihin.

Perusteluihin on syytä lisätä kohtuullisuuden arvioinnissa huomioon ottavaksi, että vammaisenkin henkilö voi joutua muuttamaan lyhyin väliajoin esimerkiksi perheen perustamisen, lapsen tai lapsien syntymisen tai terveydellisten syiden vuoksi taikka vuokrasopimuksen päättymisen vuoksi. Näissä tilanteissa asiakkaalla tulee olla oikeus tukeen.

Suomen CP-liitto pitää Vammaisfoorumien tavoin erittäin hyvänä kirjausta siitä, että esteettömän asumisen tuen järjestäminen ei edellyttäisi, että vammaisen niiden avulla selviytyisi täysin itsenäisesti, vaan itsenäinen suoriutuminen tarkoittaisi myös esimerkiksi suoriutumista henkilökohtaisen avun tai muun palvelun turvin.

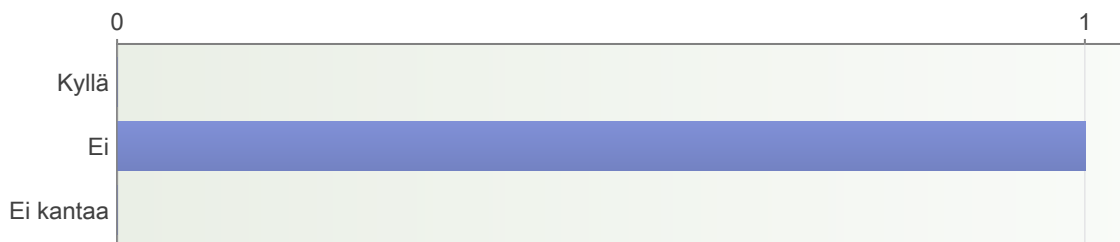
40. 29. Onko lyhytaikainen huolenpito tarpeellinen palvelu?

Vastaajien määrä: 1



41. 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?

Vastaajien määrä: 1



42. 31. Huomioita 15 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Lyhytaikainen huolenpito on tärkeä palvelu ja sitä koskeva pykälä on hyvin kirjoitettu. Koska palvelun merkitys vammaisille henkilöille ja heistä huolehtiville läheisille on erittäin suuri, on ehdottoman tärkeitä, että siihen on subjektiivinen oikeus.

Suomen CP-liitto muistuttaa, että ”hoitamisen” lisäksi ja rinnalla tulee käyttää sanaa ”avustaminen”. Vaikeasti vammaisen ja runsaasti fyysistä apua tarvitsevan nuoren avustamistyö on runsaasti aikaa vievää, fyysisesti raskasta ja sitovaa, vaikka nuori ei tarvitsisi yhtään enempää huolenpitoa, kuin vastaavan ikäinen vammaaton nuori.

Lyhytaikainen huolenpito turvaa kotona läheistään hoitavien ja/tai avustavien henkilöiden yhdenvertaisen jaksamisen ja mahdollisuuden käydä töissä. Se mahdollistaa myös paljon apua tarvitsevien vammaisten henkilöiden asumisen oman perheensä luona.

43. 32. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



44. 33. Huomioita 16 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Lain perusteluissa oleva esimerkki rajaa palvelua aivan liikaa. Esimerkin mukaan toimintarajoitteista johtuvat erityistarpeet voivat liittyä esim. sellaisiin kommunikaation haasteisiin, joihin ei voida vastata tulkkauspalveluilla tai puhetta korvaavilla kommunikaatiomenetelmillä. Esimerkin mukaan vaikeasti puhevammaisella ihmisellä, jolla on tulkkaukseen perustuva puhetta korvaava keino, ei olisi subjektiivista oikeutta päiväaikaisen toimintaan. Kuitenkaan esim. vaikeasti liikuntavammaiset, runsaasti toisen henkilön apua tarvitsevat, kommunikointikeinon omaavat puhevammaiset eivät pääse §:ssä mainittuihin muihin palveluihin. Tämä esimerkki tulee poistaa, koska se rajaa liikaa toimintapiiriin pääseviä.

Säännös päiväaikaisesta toiminnasta on erittäin tarpeellinen, koska työelämän ulkopuolella olevista vammaisista ihmistä vain osa voi osallistua sosiaalihuoltolain 17 §:n mukaiseen sosiaaliseen kuntoutukseen, vuoden 1982 sosiaalihuoltolain (710/1982) 27 d §:n mukaiseen työllistymistä tukevaan toimintaan ja 27 e §:n mukaiseen työtoimintaan tai laissa kuntouttavasta työtoiminnasta (189/2001) säädettyyn kuntouttavaan työtoimintaan. Heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden sosiaalisesta kuntoutuksesta annettu lainsäädäntö ei turvaa vammaisille työelämäosallisuutta tukevia palveluja.

Suomen CP-liitto ry:n kokemuksen mukaan niillä aikuisikäisillä cp-, ja mmc-vammaisilla, jotka eivät opiskele tai ole työelämässä, on äärimmäisen harvoin mahdollisuus päästä shl:n 17 §:n mukaiseen sosiaaliseen kuntoutukseen, työllistymistä tukevaan toimintaan, työtoimintaan tai kuntouttavaan työtoimintaan. Osalla työtoimintaan osallistuminen on säilössä olemista, koska he vammasta johtuvien toimintakyvyn rajoitteiden vuoksi eivät pysty osallistumaan itse toimintaan. Toimintaa ei ole suunniteltu fyysisesti hyvin vaikeavammaisille ihmisille.

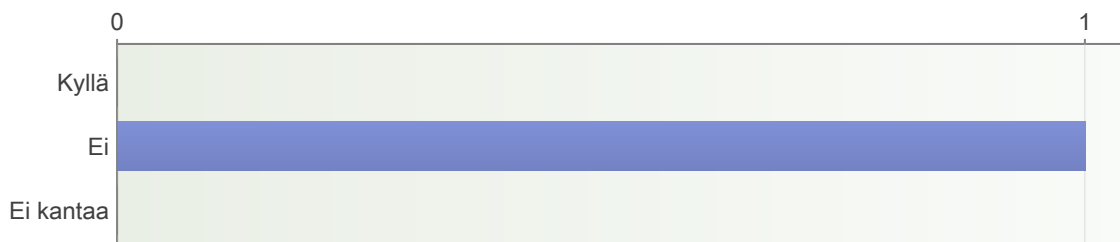
Päiväaikainen toiminta tarjoaa parhaimmillaan aikuisille vammaisille ihmisille osallistumisen, mielekkään toimintakyvyn mukaisen toiminnan, sosiaalisen vuorovaikutuksen ja sosiaaliseen yhteisöön kuulumisen mahdollisuudet. Se turvaa sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallisuuden mahdollisuudet niille, jotka eivät opiskele, ole työelämässä ja joilla ei ole pääsyä §:ssä mainittuihin shl:n mukaisiin toimintoihin.

Suomen CP-liitto kannattaa Vammaisfoorumin ehdotuksia perusteluihin lisättävistä kohdista: Toimintarajoitteista johtuvat erityistarpeet voivat liittyä esimerkiksi monivammaisuuteen, jolloin henkilöllä on hyvin vaikea liikuntavamma ja puhevamma, tai henkilöllä on vaikea puhevamma ja aivovammasta johtuvia muistamisen, toiminnan ohjauksen yms. puutteita. Erityistarpeet voivat liittyä erilaisista vammoista ja oireista johtuvista toimintarajoitteista, jotka yhdessä rajoittavat toimintaa, niin että henkilö ei voi osallistua laissa mainittuun muuhun toimintaan, tai se ei hänen toimintakykynsä huomioiden ole hänen tarpeisiin vastaavaa tai vaatii erityisosaamista.

Päiväaikaista toimintaa olisi aina järjestettävä muualla kuin henkilön kotona tai asumiseen liittyvissä yhteistiloissa, jotta henkilöllä on mahdollisuus sosiaalisiin suhteisiin muidenkin kuin samassa talossa / taloissa asuvien kanssa ja hän pääsisi liikkumaan myös kotitalonsa ulkopuolelle. Vain erittäin painavista ja perustelluista syistä toiminta voitaisiin järjestää vammaisen ihmisen kotona tai talossa, jossa hän asuu tai ryhmämuotoisen asumisen kerho- tms tiloissa.

45. 34. Turvaako säännös vammaisen henkilön liikkumisen?

Vastaajien määrä: 1



46. 35. Muita huomioita 17 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Säännös turvaa liikkumisen osittain, osittain taas ei. Yhdymme Vammaisfoorumin lausuntoon liikkumisen tukea koskevasta pykälästä 17 ja perusteluista.

Suomen CP-liitto pitää tärkeänä vammaisen henkilön toimintakyvyn rajoitteiden arvioimista laaja-alaisen esteettömyyden näkökulmasta ja koko matkustusprosessi huomioiden. Liikkumisen tuen palvelut sisältyvät sekä sosiaalihuoltolakiin että vammaislakiin. Periaatteiden siitä, kumman lain nojalla palvelut järjestetään, tulee olla selkeät.

Vammaislain tulee turvata vammaisten henkilöiden liikkuminen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Palvelutarpeen arvioinnista toteamme, että esimerkiksi lievästi cp-vammaisella henkilöllä voi olla tasapainovaikeuksia, ympäristön hahmottamiseen liittyviä vaikeuksia tai kognitiivisia ongelmia. Tällöin koematka ei välttämättä kerro mitään liikkumisen kohtuuttomista vaikeuksista vieraisissa paikoissa, erilaisessa maastossa, erilaisissa sääolosuhteissa tai yllättävissä tilanteissa. Palvelutarvetta arvioitaessa tulee erityistä huomiota kiinnittää myös vammaisen henkilön toimintakyvyn vaihteluun eri tilanteissa, olosuhteissa ja vuodenaikoina.

Oikeutta kuljetuspalveluun, yksinkulkuoikeuteen ja muihin mahdollisiin palvelun järjestämistavan mukautuksiin tulee täsmentää, jotta myös kaikkein haavoittuvaisimmassa asemassa olevat asiakkaat saisivat tarpeitaan vastaavan liikkumisen tuen. Yksinkulkuoikeus ja/tai ns. tututaksi tulisi turvata toimintapiiriimme kuuluville henkilöille, joilla on

- vaikeita kiputiloja, luustohaurastumisia ja jäsenten jäykistymiä niin, että he tarvitsevat hyvin turvallista ajoa ja auttamista autoon siirtymisessä
- vaikeasti motorisesti vammaisilla puhevammaisilla, joiden kommunikointikeino edellyttää turvallisuuden vuoksi samojen ihmisten kanssa toimimista, koska he eivät voi yllättävissä tilanteissa kommunikoida kenenkään kanssa tai siirtyä paikasta toiseen, jos heidät on jätetty väärään paikkaan.

Suomen CP-liitto korostaa vammaisen henkilön oikeutta saattajan käyttämiseen matkoilla tai valmennuksen ja tuen saamista matkojen opetteluun taikka henkilökohtaisen avun saamista matkojen tekemiseen.

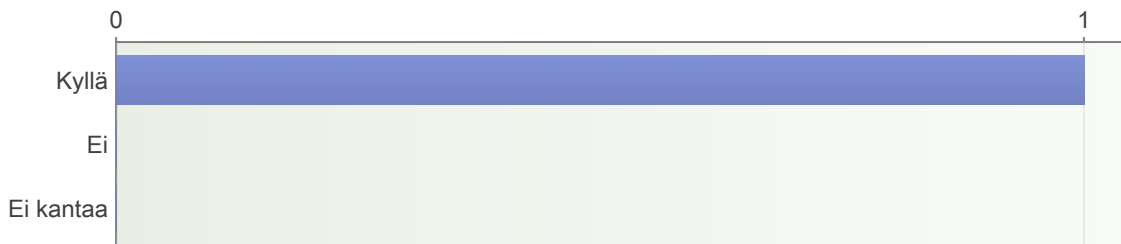
Suomen CP-liitto ry pitää tärkeänä, että matkat päiväaikaiseen toimintaan ja takaisin kotiin järjestetään yhdenvertaisesti työ- ja opiskelumatkojen kanssa osana liikkumisen tukea. Nykyinen tilanne, jossa asiaa ei ole säädetty, on johtanut siihen, että päivätoimintaan osallistuville tulee huomattavasti suuremmat kustannukset matkoista kuin opiskelevilla ja työssäkäyvillä. Kun opiskelijat ja työssäkäyvät maksavat päivittäisistä opiskelu-

/työmatkoista ja vapaa-ajanmatkoista omavastuuna kaupungin kuukausilipun hinnan, päivätoiminnan osallistujat joutuvat maksamaan omavastuut sekä vapaa-ajan matkoista että päivätoiminnan matkoista kertalipun hinnan mukaisesti, jolloin omavastuu on suurempi kuin kuukausilipun hinta.

Päiväaikaiseen toimintaan meno ja paluu tulee järjestää vammaislain mukaisena liikkumisen tukena (käytännössä kuljetuspalveluina). Sen sijaan päivätoiminnan palveluntuottajan tulee järjestää toiminnan aikana tapahtuvat siirtymiset paikasta toiseen, kuten tälläkin hetkellä toimitaan.

47. 36. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



48. 37. Huomioita 18 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Suomen CP-liitto yhtyy Vammaisfoorumin lausuntoon ja pitää tärkeänä yksilöllisen arvioinnin perustumista myös toiminnalliseen ympäristöön. Mikäli vammaiselle henkilölle kuljetuspalvelun sijaan annetaan käyttöön auto, tulee hänelle turvata tällöinkin vähintään kuusi yhdensuuntaista kuljetuspalvelumatkaa kuukaudessa.

Kannattamme perusteluihin kirjattuja linjauksia kuljetuspalvelumatkojen yhdistelystä vain pitkillä matkoilla. Yhdistelyä ei tule tehdä, mikäli matka- tai odotusaika pidentyvät kohtuuttomasti siitä aiheutuu kohtuutonta haittaa vammaiselle.

49. 38. Huomioita 19 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Pykälä ja perustelut on muotoiltu hyvin.

50. 39. Huomioita 3 luvun säännöksiin.

Vastaajien määrä: 1

- Yhdymme Vammaisfoorumin lausuntoon pykälän 21 – 23 pykälien osalta.

51. 40. Huomioita 4 luvun säännöksiin.

Vastaajien määrä: 1

- Yhdymme Vammaisfoorumin lausuntoon pykälän 24 osalta.

52. 41. Mitä muuta haluaisitte tuoda esiin lakiesitykseen liittyen?

Vastaajien määrä: 1

- Yhdymme Vammaisfoorumin lausuntoon. Toivomme, että lain jatkovalmisteluun varataan riittävästi aikaa ja resursseja.