

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä esityispalveluista

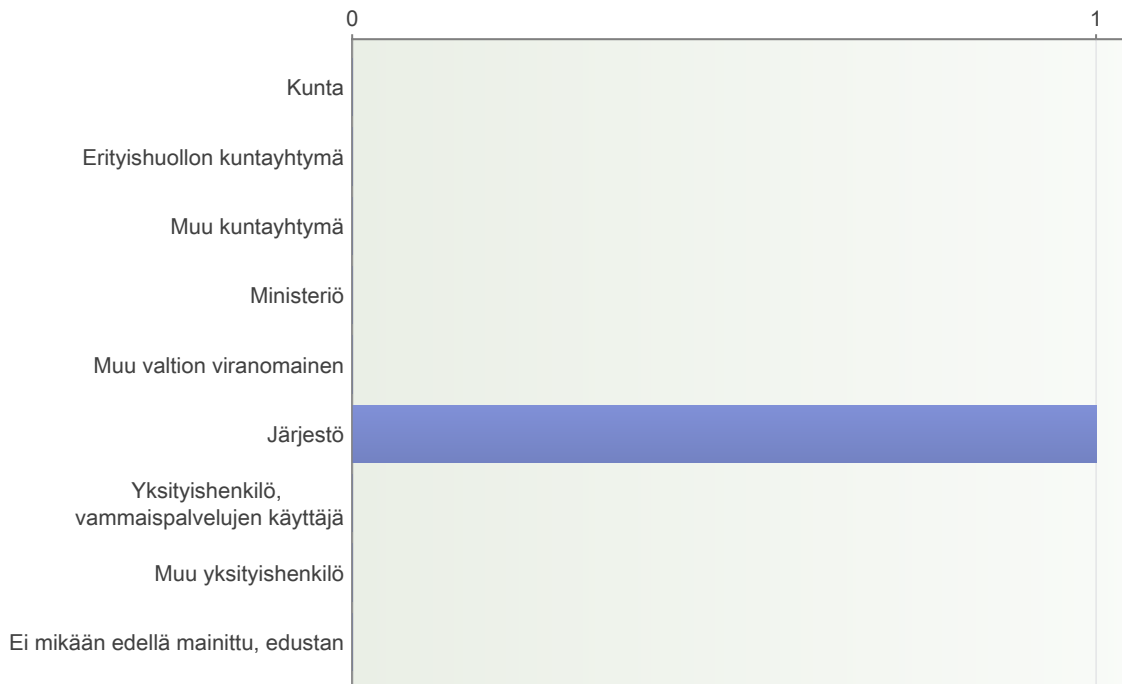
1. 1. Vastaajan taustatiedot

Vastaajien määrä: 1

Etunimi	Sukunimi	Sähköposti	Organisaatio, jota vastaus edustaa	Mahdollinen tarkennus
Hanna-Mari	Hanhiala	hanna-mari.hanhiala@lihastautiiliitto.fi	Lihastautiliitto ry	Lihastautiliiton sosiaali- ja terveysvaliokunta

2. 2. Onko vastaaja

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1



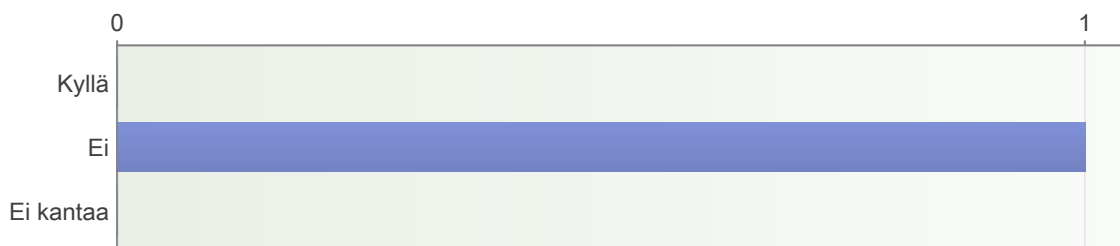
4. 4. Muita huomioita 1 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Sisällön osalta Lihastautiliitto ry viittaa Vammaisfoorumin lausuntoon, jossa todetaan, että mikäli henkilö täyttää tämän erityislain palvelun edellytykset, tulee palvelu myöntää vammaispalvelulain nojalla.

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

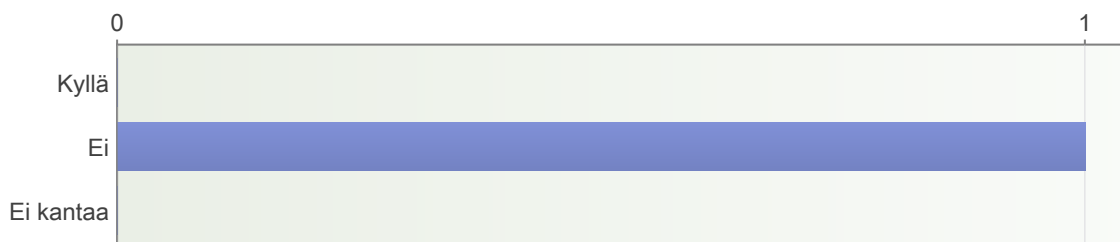
Vastaajien määrä: 1



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

Onko rajausta selkeä?

Vastaajien määrä: 1



7. Onko rajausta tarpeellinen?

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1

- Lain soveltamisalan hahmottaminen on siltä osin hankalaa, ettei järjestämislain, palveluntuottajain ja valinnanvapauslain lopulliset sisällöt ole vielä tässä kohtaa tiedossa.

Soveltamisalan rajausta on Lihastautiliiton mielestä tarpeellinen ja lain perusteluteksteissä varsin hyvin kuvattu. Erityisesti se, että soveltamisrajausten lähtökohtana on se, että ”ikäntyneillä vammaisilla henkilöillä sekä ikääntyneinä vammautuneilla henkilöillä olisi oikeus ehdotetun lain mukaisiin palveluihin samoin perustein kuin muillakin vammaisilla henkilöillä” on tärkeä ja selkeyttävä kohta perusteluteksteissä.

Toivomme kuitenkin kiinnitettävän huomiota seuraavaan seikkaan. Koemme, että pykälään kirjattu teksti ”iän myötä lisääntyneet ja pahentuneet sairaudet tai vammat” voi tulkinnallisista syistä rajata vammaislain ulkopuolelle sellaisia vammaisia henkilöitä, jotka lain piiriin kuuluvat. Esimerkiksi monet lihastaudit ovat vääjäämättä eteneviä ikääntymisestä huolimatta. Miten lakia sovellettaessa voidaan varmistua siitä, että päätöksentekijä osaa erottaa, mikä sairauden tai vamman lisääntyminen tai pahentuminen on johtuvaa iästä, mikä taas puolestaan itse sairaudesta ja sen kulusta. Etenevien sairauksien kannalta linjaus on siis mietittävä huolellisesti.

Perustelutekstissä sivulla 10 kappaleessa neljä, asia on avattu itse säännöstekstiä paremmin, mutta lähtökohtaisesti toivomme, että ”lisääntyneistä ja pahentuneista” –kohta otetaan säännöstekstistä pois.

Lisäksi Lihastautiliitto ehdottaa, että vammaispalveluiden maksuttomuus tulee laista yksiselitteisemmin esille.

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.

Vastaajien 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 kommunikointikeinoja 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

- Lihastautiliitto pitää säädöstä asiakkaan oikeudesta saada selvitys toimenpidevaihtoehdoista on hyvänä täsmennyksenä pykälään 4. Myös lapsen ja nuoren mielipiteen selvittämisen nostaminen omana mainintanaan on hyvä asia.

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



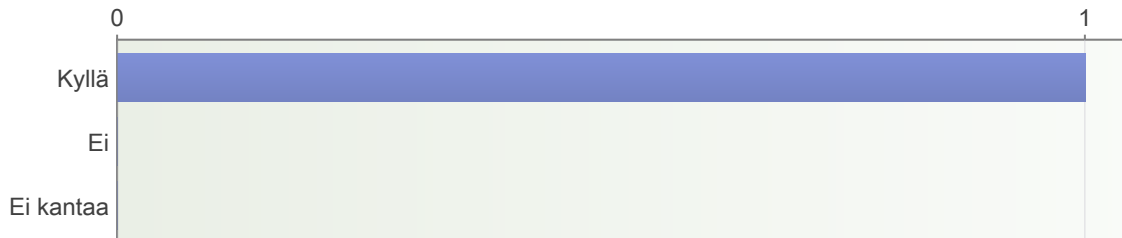
15. Vammaisen henkilön palvelutarpeen arvioinnista säädetään sosiaalihuoltolain (1301/2014) 36 ja 37 §:ssä.

Vastaajien määrä: 1



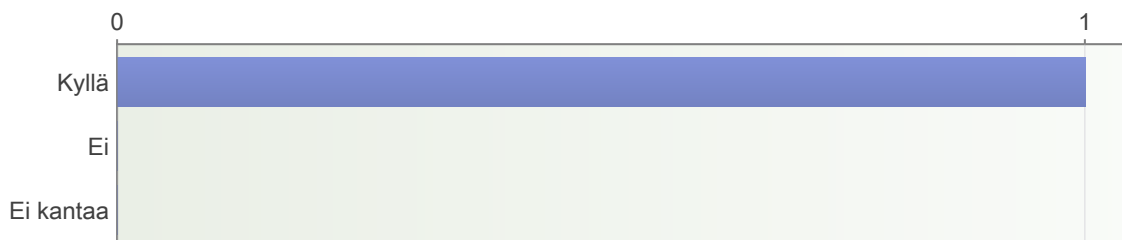
16. Asiakassuunnitelman tekemisestä ja omatyöntekijästä säädetään sosiaalihoitolain 39 ja 42 §:ssä.

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1



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

Ei vastauksia.

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

- Lihastautiliitto katsoo, että yksityiskohtaisiin perusteluihin on hyvä korostaa vielä päätöksentekoprosessin osalta asiakkaan kuulemisen ohella myös asiakkaan todellista mahdollisuutta vaikuttaa haettavan ja mahdollisesti myönnettävän palvelun toteuttamistapaan. Lisäksi korostamme Vammaisfoorumien tavoin erityistä velvoitetta tehdä päätös ilman aiheetonta viivytystä.

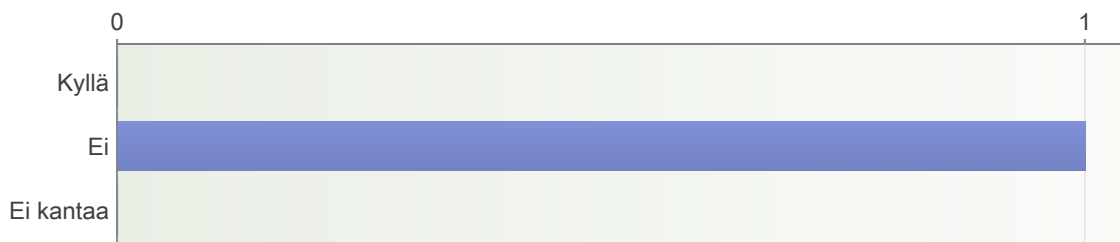
21. 14. Täydentääkö säännös asianmukaisesti ehdotetussa laissa säädettyjä muita erityispalveluja?

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

- Valmennus ja tuki on tervetullut pykälä vammaispalvelulakiin ja täydentää mielestämme vammaispalvelulain mukaisia muita palveluja. Koska tämä pykälä ja palvelu on kuitenkin vammaispalvelulaissa täysin uusi, on osittain epäselvää, millaisiin tilanteisiin se on tarkoitettu. Siksi toivomme perusteluteksteihin esimerkein sen auki kirjoittamista, kuka tai mikä taho valmennuksesta ja tuesta voi käytännössä vastata. Esimerkiksi potilas- ja vammaisjärjestöillä on paljon ammatillisuuteen ja pitkään kokemukseen perustuvaa tietotaitoa, jota mahdollisesti voisi hyödyntää valmennuksen ja tuen palveluissa. Valmennuksen ja tuen järjestämisessä ja sitä antavilta henkilöiltä edellytetään monessa tilanteessa ammattitaitoa, joten perusteluteksteissä olisi hyvä esimerkein havainnollistaa paremmin sitä, miten valmennuksen ja tuen palvelua voi soveltaa.

Erja Pietiläinen (Kehitysvammaliitto) on laatinut vuonna 2014 selvityksen, jossa on selvitelty vammaisten henkilöiden vaativan tuen, hoidon ja huolenpidon tarpeita sekä niitä vastaavia palveluita eri ikäkausina ja eri tilanteissa. Kehitystarpeiden tarkastelun kautta on saatu tietoa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tarvitsemasta tuesta. Yksi keskeinen selvityksen tulos oli se, että palvelujärjestelmä koettiin monimutkaisena ja vaikeaselkoisena lainsäädännöltään. Nykyjärjestelmää on pidetty myös joustamattomana.

Kun henkilö on vastikään sairastunut tai vammautunut tai kun vammautuneen tai pitkäaikaissairaana elämässä on elämäntilanteen muutokseen aiheuttama uusi vaihe, on tiedon tarve, palveluiden hajanaisuus ja itse sairauteen sopeutuminen yhdellä kertaa valtava mullistus, jossa toisaalta nousee esille myös tarve hyvin käytännönläheiseen palveluohjaukseen. Tukeminen muutostilanteessa ja sopeutumisvalmennukseen liittyvien palvelujen tarve korostuu. Ulottuvatko tällaiset palvelut jatkossa Valmennuksen ja tuen pykälän alle?

24. 17. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



25. 18. Huomioita 9 §:n sisältöön.

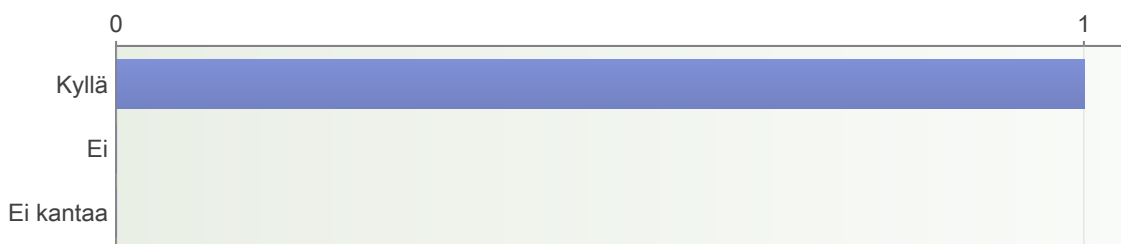
Vastaajien määrä: 1

- Pääpiirteissään henkilökohtaista apua koskevassa pykälässä ja erityisesti perusteluteksteissä on paljon hyvää. Lihastautiliitto haluaa kuitenkin tässä kohtaa nostaa esille hengityslaitetilaisten henkilökohtaisen avun ja sen järjestämisen. Jos hengityshalvausstatusta ollaan purkamassa, kuten pitkään on ollut puhetta, jää ”korvaavan järjestelmän” suunnittelu pykälätasolla nykyluonnoksen osalta hyvin ohueksi. Tätä kommentoimme vielä lisää 10 §:n huomioita-osiossa.

Lisäksi toivomme perusteluteksteissä huomioitavan myös sen poikkeuksellisen tilanteen, että toisiaan voi olla tarkoituksenmukaista käyttää henkilökohtaista avustajaa myös sairaalajakson aikana. Kyse ei ole tällöin sairaalan henkilöstövajeen paikkaamisesta, vaan poikkeuksellisesta tilanteesta, jossa asiakkaan kokonaistilanne tätä edellyttää. Esimerkiksi hengitysvajepotilailta olemme saaneet useita yhteydenottoja tämänsuuntaisesta tarpeesta. Myös muilta vammairyhmiltä on tullut vastaavanlaisia yhteydenottoja, joita kerättiin Vammaisfoorumin toimesta huhtikuussa 2015 ja toimitettiin STM:lle.

26. 19. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



27. 20. Huomioita 10 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Lihastautiliitto pitää tärkeänä sitä, että henkilökohtaisen avun järjestymiselle on useita järjestämistapoja myös todellisuudessa. Työnantajamalli täytyy olla tarjolla, sillä työnantajamallilla toteutettava henkilökohtainen apu on monille avustajaa tarvitseville henkilöille keskeisin osallisuuden, itsenäisen elämän ja yhdenvertaisuuden mahdollistava palvelu, silloin kun vammaisen henkilö haluaa ja kykenee ottamaan työnantajuuden vastattavakseen. Työnantajamallilla järjestettävä henkilökohtainen apu mahdollistaa useimmiten myös parhaiten mahdollisuuden käydä töissä ja opiskella.

Työnantajamallin ohella tulee kuitenkin olla myös todellinen mahdollisuus valita muukin henkilökohtaisen avun järjestämistapa, mikäli vammaisen henkilö näin haluaa. Kaikkia kolmea ehdotettua järjestämistapaa siis tarvitaan yksilöllisen tarpeen pohjalta lähtevän palvelun järjestymiseksi.

Lihastautiliiton mielestä on myös tärkeää, että pykälässä veloitetaan henkilökohtaisen avun sijaisjärjestelyjen toteuttamistavan kirjaamisesta asiakassuunnitelmaan.

Avustajalle ei määritellä pykälätasolla pätevyysvaatimuksia, mikä onkin varmasti järkevää. Perusteluteksteissä todetaan, että avustajalta vaadittava osaaminen vaihtelee riippuen vammaisen henkilön tarpeista, elämäntilanteesta ja omista näkemyksistä. Näin varmasti onkin. Lihastautiliitto kuitenkin esittää, että mikäli asiakkaan yksilöllinen tilanne ja tarve vaatii esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan hoitorinkiin terveydenhuollon ammattilaisen osaamista, tulisi tähän avustajaa tarvitsevalla olla oikeus. Myös henkilökohtaisten avustajien perehdytyksestä olisi hyvä saada selkeämpi maininta vähintäänkin lain yksityiskohtaisiin perusteluihin. Esimerkiksi hengityskoneiden osalta avustajat tarvitsevat perehdytystä. Koulutusvastuu tällaisissa tilanteissa kuuluisi kuitenkin todennäköisesti terveydenhuollolle? Koska koulutus on ehdottoman tärkeää näissä tilanteissa, tulisiko tästä säätää terveydenhuoltolaissa?

28. 21. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



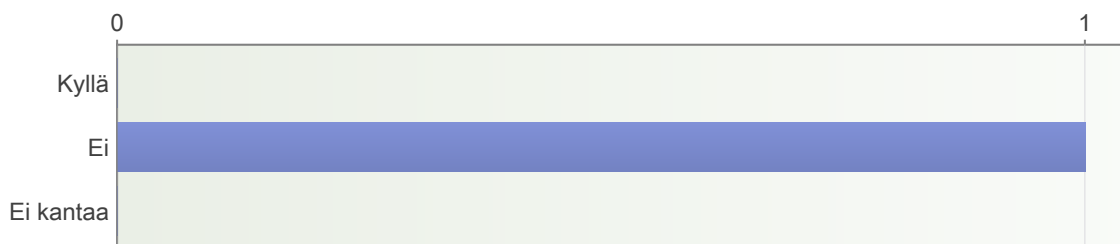
29. 22. Huomioita 11 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- On hyvä, että uudessa vammaislaissa säädetään tarkemmin henkilökohtaisen avustajan työnantajamallista. Se mihin kiinnitimme kuitenkin pykälässä huomiota, ovat esimerkiksi työnantajamallia koskevat lakisääteiset maksut, korvaukset sekä muut välttämättömät ja kohtuulliset kulut. Nyt niitä esitetään kirjattavaksi asiakassuunnitelmaan. Asiakkaan oikeusturvan kannalta olisi tärkeää saada tällaiset asiat myös varsinaiseen avustajaa koskevaan päätökseen.

30. 23. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



31. 24. Huomioita 12 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Lihastautiliiton mielestä säännös on tarpeellinen, MUTTA tällaisenaan sen sisältö jää hyvin epämääräiseksi ja ympäröyöiseksi. Sosiaalihuoltolain ensisijaisuuden korostaminen vammaispalvelulain mukaisen palvelun pykälässä jättää epäselväksi, kuka oikeastaan on oikeutettu vammaispalveluna myönnettävään asumisen tukeen ja palveluihin.

Vammaispalveluna myönnettävä asumisen tuki ja palvelut tulee olla asiakkaalle maksuttomia ja runsaasti apua tarvitsevien vammaisten henkilöiden ja pitkäaikaissairaiden osalta palvelu tulee tuottaa juuri vammaispalvelulain mukaisena, ei sosiaalihuoltolain nojalla.

Lihastautiliitto pitää hyvänä, että yksityiskohtaisissa perusteluissa on nostettu esille myös hengityslaitetta käyttävien henkilöiden palvelujen jatkuva ja runsas tarve suhteessa asumisen tukeen ja palveluihin. Emme kuitenkaan pidä tätä riittävänä merkintänä turvaamaan hengityslaitetta käyttävien henkilöiden oikeuksia tilanteessa, jossa hengityshalvauksstatusta ollaan todennäköisesti purkamassa.

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?

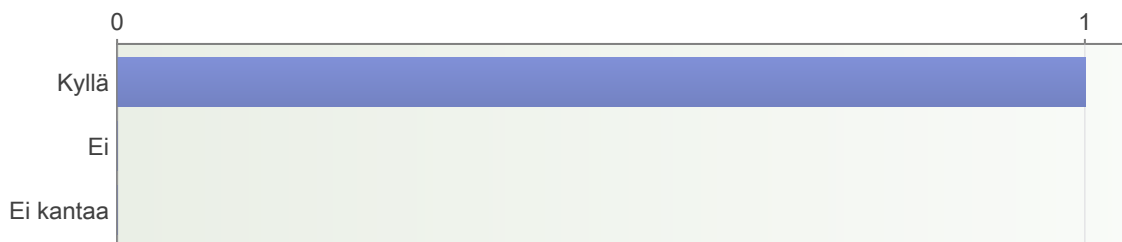
Vastaajien määrä: 1

- Perusteluteksteissä on hyvin nostettu esille lapsen etua ja kodin ulkopuolisen sijoituksen osalta huolellisuutta soveltuvan asumisjärjestelyn valintaan huomioiden lapsen yksilölliset tarpeet, turvallinen ja virikkeitä antava kasvuympäristö sekä lapsen taipumuksia ja toivomuksia vastaava koulutus. Haluamme kuitenkin korostaa vielä sitä, että esimerkiksi liikuntavammaisen lihastautia sairastavan lapsen tarpeet ovat hyvin erilaiset kuin esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen tarpeet. Eli lastenkin tarpeissa on eroja ja juuri siksi yksilöllisten tarpeiden huomioiminen on erittäin tärkeää.

Lihastautiliitto katsoo myös, että kun lapsen asumisesta säädetään vammaislaissa, tulisi lähtökohta olla silloin siinä, että lapsen palveluiden tarve perustuu tässä laissa vammaan ja pitkäaikaissairauteen ja siitä lähtevien tarpeiden pohjalta. Eli tämän lain pohjalta tulisi selvittää vammaislain mahdollisuudet palveluiden järjestymiselle vammaiselle lapselle aina lapsen etu huomioiden. Vammaislakiin ei mielestämme tulisi sekoittaa huostaanoton perusteita silloin, kun syyt ja tarpeet palveluille kumpuavat vammaisuudesta käsin.

38. 27. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1

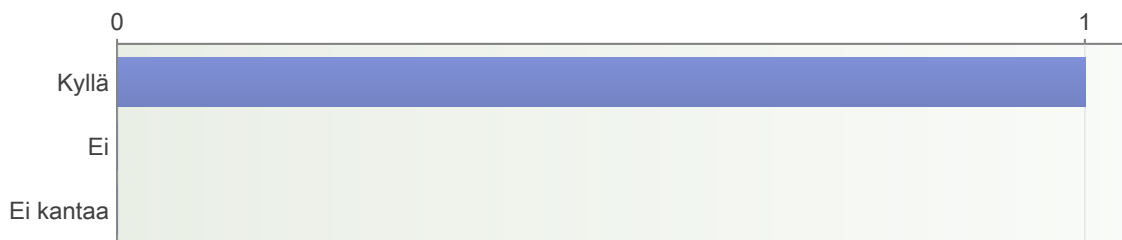


39. 28. Huomioita 14 §:n sisältöön.

Ei vastauksia.

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

- Aiemmin siteeratussa Pietiläisen selvityksessä lapsiperheiden palveluiden järjestymisestä nousi esille lasten ja nuorten osalta myös tilapäisen hoidon tai avun vähäisyys tai puutteellisuus. Tästä on tullut ajoittain yhteydenottoja myös Lihastautiliittoon. Jo tästäkin näkökulmasta tämä pykälä on erittäin tarpeellinen.

43. 32. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



44. 33. Huomioita 16 §:n sisältöön.

Ei vastauksia.

45. 34. Turvaako säännös vammaisen henkilön liikkumisen?

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1

- Yksilöllisyys ja vamman edellyttämä tarve tulisivat olla liikkumien palveluiden järjestämisessä keskiössä. Esimerkiksi oikeus käyttää ns. "tuttutaksia" tulee olla oikeasti mahdollista niille, jotka sitä todella tarvitsevat.

47. 36. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



48. 37. Huomioita 18 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Säännös tarvitaan, mutta nyt siinä on kohtia, joita Lihastautiliitto näkee tarvetta korjattavan. Esimerkiksi matkojen yhdistelyä koskeva kirjaus on vammaisen henkilön kannalta kankea, sillä käytäntö on useilla paikkakunnilla osoittanut, ettei esimerkiksi lyhyillä matkoilla ja kaupunkialueella matkojen yhdistely toimi. Tässä kohtaa säästöjen syntyminenkin tuntuu kyseenalaiselta, kun ihmiset myöhästyvät esimerkiksi varatuilta ajoilta tai henkilökohtainen avustaja odottaa työvuoronsa alkua avustettavan oven takana, kun suunniteltu paluumatka kotiin jostakin toisaalta kestää yhdistelyn vuoksi ennakoitua kauemmin.

Leasing auto –vaihtoehtoon Lihastautiliitossa suhtaudutaan myönteisesti. Ylipäätään erilaiset vaihtoehdot ja asiakkaan yksilöllisestä tarpeesta lähtevät ratkaisut myös liikkumisen tuen järjestymisen osalta ovat tärkeitä. Esimerkiksi liikkumisen tukena myönnetty taloudellinen tuki auton hankintaan vastaa uskoaksemme monen vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen ja hänen perheensä liikkumisen mahdollisuuksiin. Vammaisen lapsen perheessäkin tarve perustuu vammaan ja sairauteen, sen myötä hyvinkin yksilöllisiin tarpeisiin. Vamma ja sairaus tuo mukanaan lapsen kohdalla usein erilaisten apuvälineiden tarpeen ja sen myötä esimerkiksi tilavamman auton välttämättömyyden, jotta tarvittavat apuvälineet saadaan mahtumaan mukaan.

49. 38. Huomioita 19 §:n sisältöön.

Ei vastauksia.

50. 39. Huomioita 3 luvun säännöksiin.

Ei vastauksia.

51. 40. Huomioita 4 luvun säännöksiin.

Ei vastauksia.

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

Ei vastauksia.