

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä esityispalveluista

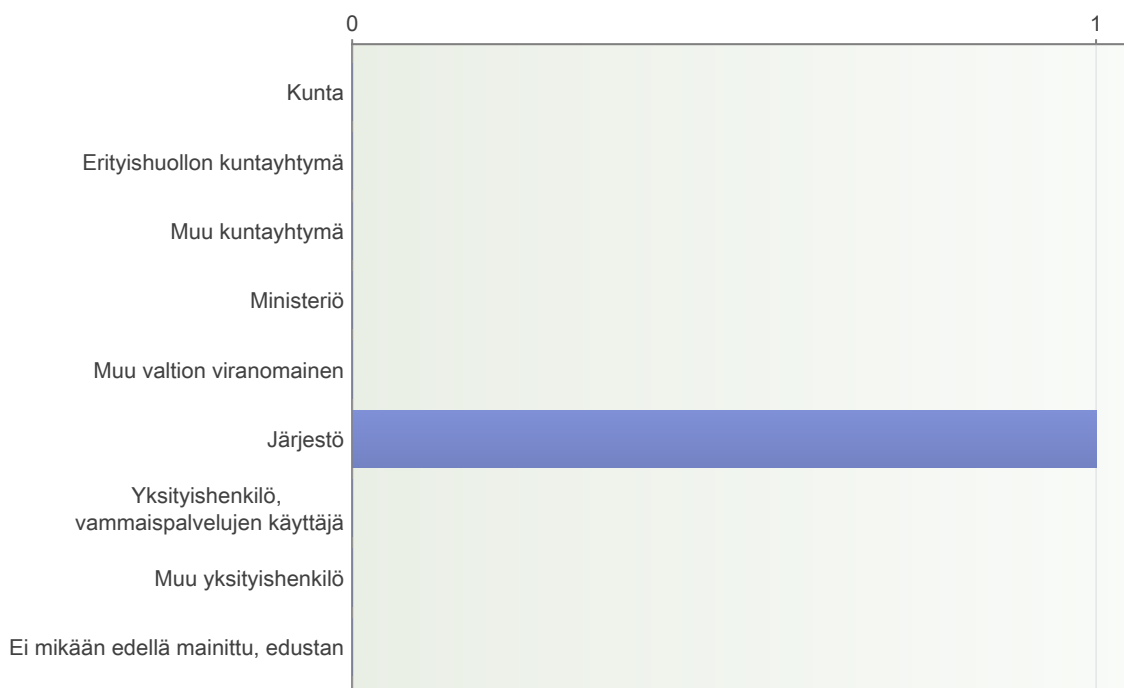
1. 1. Vastaajan taustatiedot

Vastaajien määrä: 1

Etunimi	Sukunimi	Sähköposti	Organisaatio, jota vastaus edustaa	Mahdollinen tarkennus
Mirva	Salonen	mirva@mirvasalonen.fi	Leijonaemot ry	Hallituksen puheenjohtaja

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

- -

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

Vastaajien määrä: 1



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

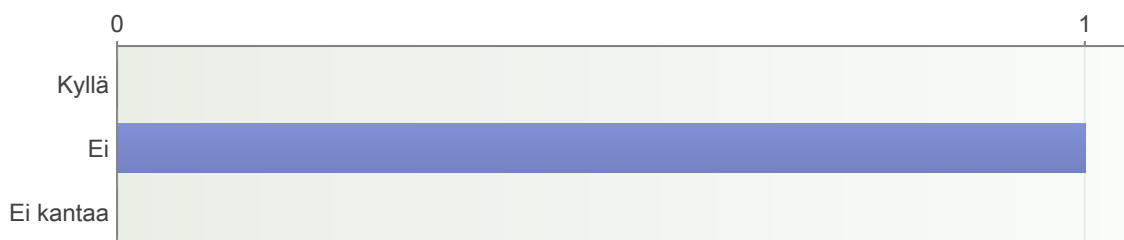
Onko rajausta selkeä?

Vastaajien määrä: 1



7. Onko rajausta tarpeellinen?

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1

- 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 rajausta siitä, että jos henkilö saa muun lain nojalla etunsa mukaisia riittäviä ja sopivia palveluita, sisältää riskejä vammaisten henkilöiden oikeuksien osalta. Lakiesityksessä tulisi olla selkeämmin määriteltynä vammaisuuden ja vaikeavammaisuuden ero. Käytännössä (maa)kunnalle edullisinta on jatkossa tarjota nykyiset maksuttomat vammaispalvelulain mukaiset palvelut sosiaalihuoltolain mukaisina, jolloin muun muassa palveluasumisen maksuton palveluosuus muuttuisi maksulliseksi. Kyse on kuitenkin käytännössä samanlaisesta asumispalvelusta. Palveluosuuden 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 erityispalveluiden 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 vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin. 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 terveyspalveluista 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.”

9. 8. Arvioiikaa momenttien tarpeellisuutta lain soveltamisen kannalta.

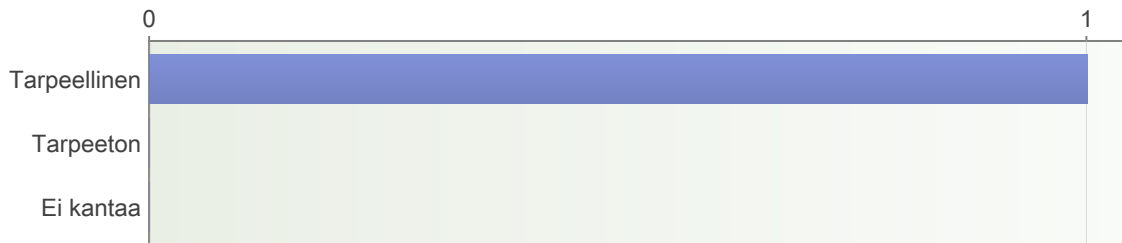
Palvelutarpeen arviointi sekä palvelujen suunnittelu, toteuttaminen ja toteutumisen seuranta on tehtävä yhteistyössä vammaisen henkilön ja sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (812/2000, jäljempänä asiakaslaki) 9 ja 10 §:ssä tarkoitetuissa tapauksissa vammaisen henkilön ja hänen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

- 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.

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



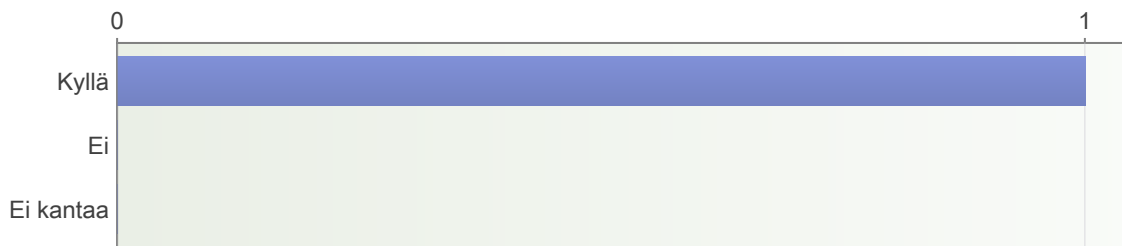
15. Vammaisen henkilön palvelutarpeen arvioinnista säädetään sosiaalihuoltolain (1301/2014) 36 ja 37 §:ssä.

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

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

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

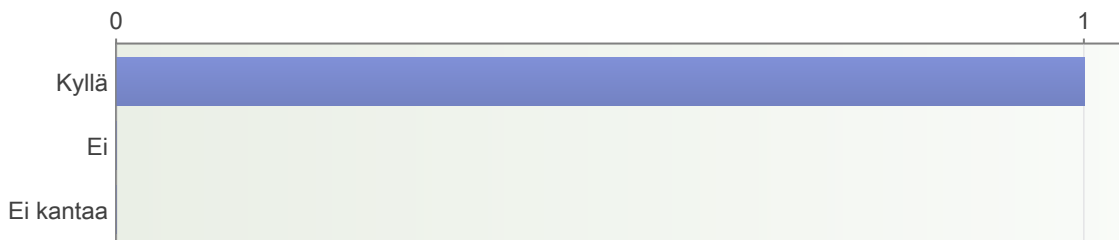
20. 13. Muita huomioita 6 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- 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 palveluihinsa kilpailutusten ulkopuolelle.

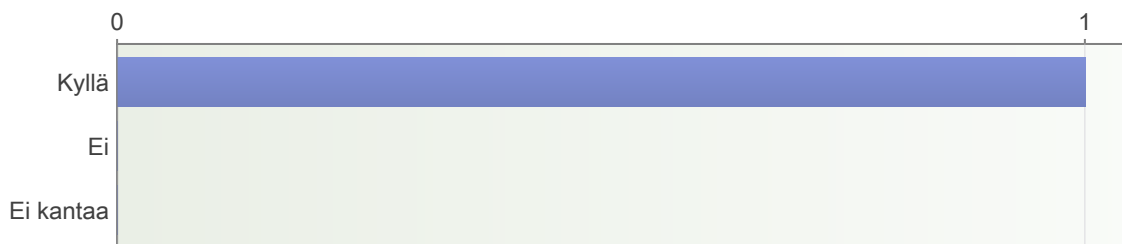
21. 14. Täydentääkö säännös asianmukaisesti ehdotetussa laissa säädettyjä muita erityispalveluja?

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

- -

24. 17. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



25. 18. Huomioita 9 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- 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.

26. 19. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



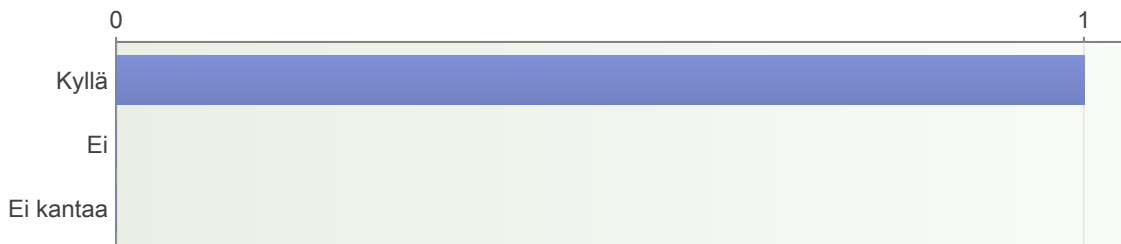
27. 20. Huomioita 10 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- 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.

28. 21. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



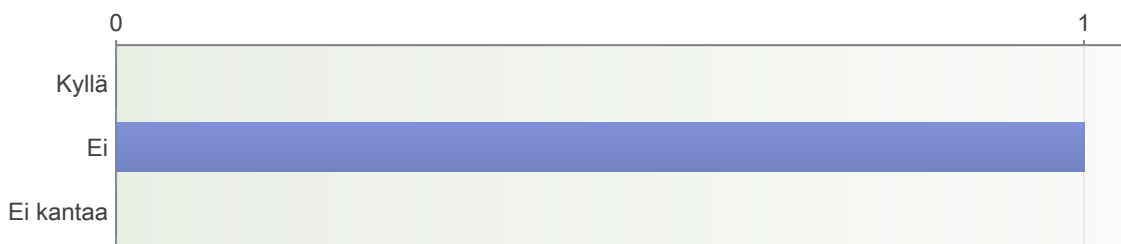
29. 22. Huomioita 11 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- ks. kohta 20.

30. 23. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



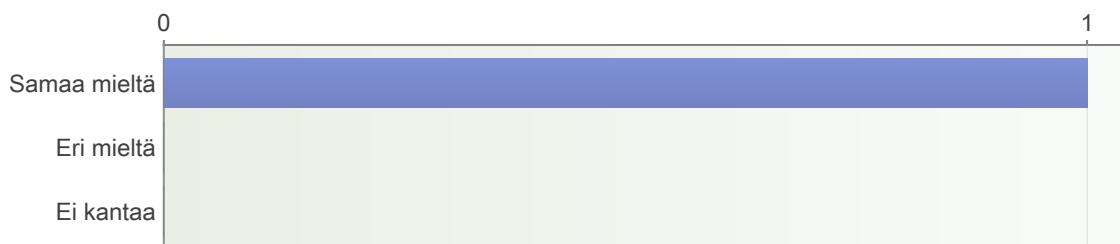
31. 24. Huomioita 12 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Moni kehitysvammainen on saanut kehitysvammaisten erityislain nojalla asumis- ym. palveluja. Tämä ryhmä on kuitenkin hyvin haavoittuva, sillä se ei osaa ja kykene hakemaan apua 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 sosiaalihuoltolakiin on muutettava. Käytännössä jos lainvalintamahdollisuus on, tulevat (maa)kunnat valitsemaan sosiaalihuoltolain 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.

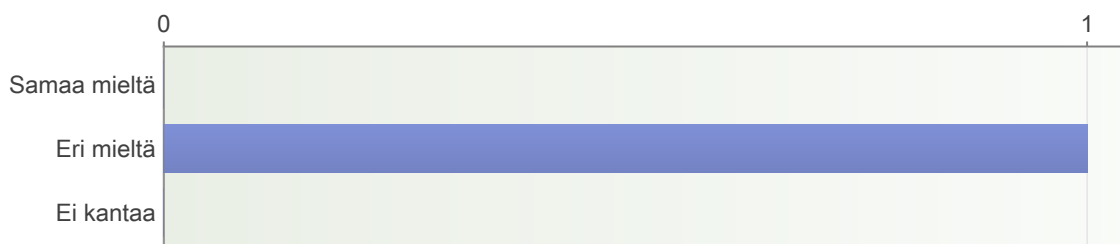
32. Vammaisten lasten asumisesta kodin ulkopuolella olisi säädettävä ehdotetun lain mukaisena palveluna.

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



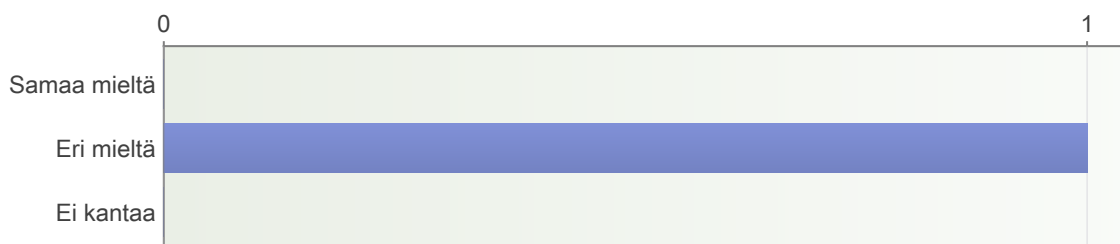
35. Vammaisten lasten sijoittaminen kodin ulkopuolelle olisi tehtävä ilman huostaanottoa avohuollon sijoituksena myös pidemmäksi aikaa.

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

- 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 etävanhempaansa 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 epätasapainoisena 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 kuvatuissa tilanteissa 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 ensisijaisessa 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 sairautensa 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.

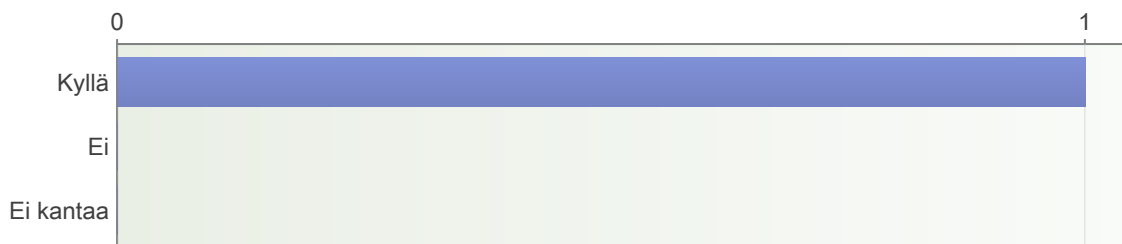
Lapsesta luopuminen kodin ulkopuolelle on vanhemmille psyykkisesti hyvin raskasta, ja ratkaisu tehdään käytännössä aina vasta vanhempien omien voimien loputtua. Vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen asumisen järjestämisessä on korostettava perheen kokonaisvaltaista tukemista ennen ja myös jälkeen 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 huostaanottotilanteessa 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 ylipäättänsä laissa tulisi olla selkeä säännös, että lapselle annettavat vammaispalvelut ovat maksuttomia.

38. 27. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



39. 28. Huomioita 14 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- -

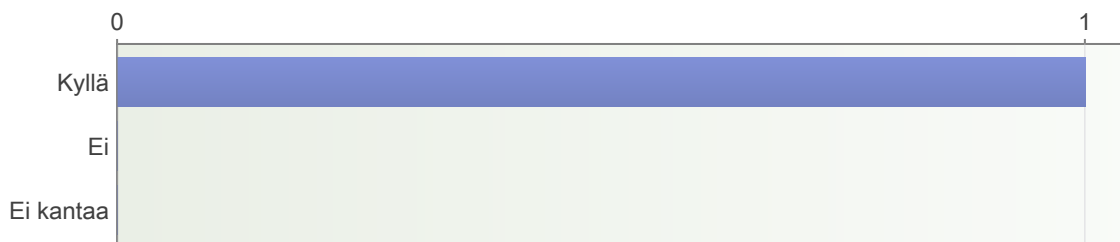
40. 29. Onko lyhytaikainen huolenpito tarpeellinen palvelu?

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

- Yhdistys pitää lyhytaikaisen huolenpidon säännöstä erittäin tarpeellisena. Lyhytaikaishoidolla saataisiin apua niille tämänhetkisen lainsäädännön väliinputoajaperheille, joissa lapsen koulussa käynti, aamu- tai iltapäivähoidossa taikka päivähoidossa oleminen ei onnistu lapsen hoitoisuuden vuoksi esimerkiksi vaikean ADHD:n, käyttäytymishäiriöiden tai vaikean terveydentilan (esim. rytmihäiriöt, päivittäiset tajunnan menettämiset tai epilepsiakohtaukset) vuoksi. Näitä lapsia ei voida jättää valvomatta ja hoitamatta, vaikka he eivät koulussa tai päivähoidossa 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 elämänalueella. 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.

43. 32. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



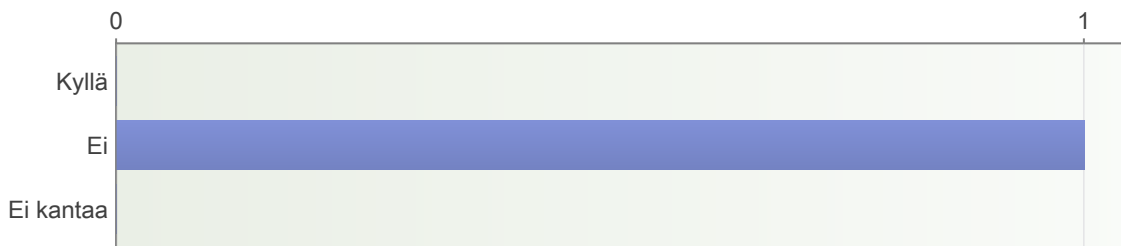
44. 33. Huomioita 16 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- -

45. 34. Turvaako säännös vammaisen henkilön liikkumisen?

Vastaajien määrä: 1



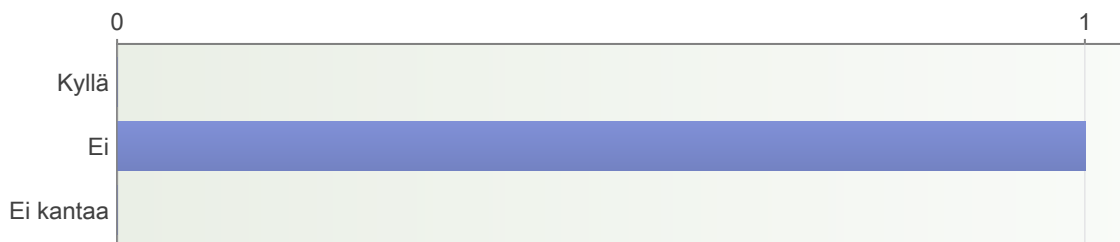
46. 35. Muita huomioita 17 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- 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.

47. 36. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



48. 37. Huomioita 18 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- 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.

49. 38. Huomioita 19 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- -

50. 39. Huomioita 3 luvun säännöksiin.

Vastaajien määrä: 1

- -

51. 40. Huomioita 4 luvun säännöksiin.

Vastaajien määrä: 1

- 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.

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

Vastaajien määrä: 1

- 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 kuvatuissa 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 päivähoidosta, 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.