

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä esityispalveluista

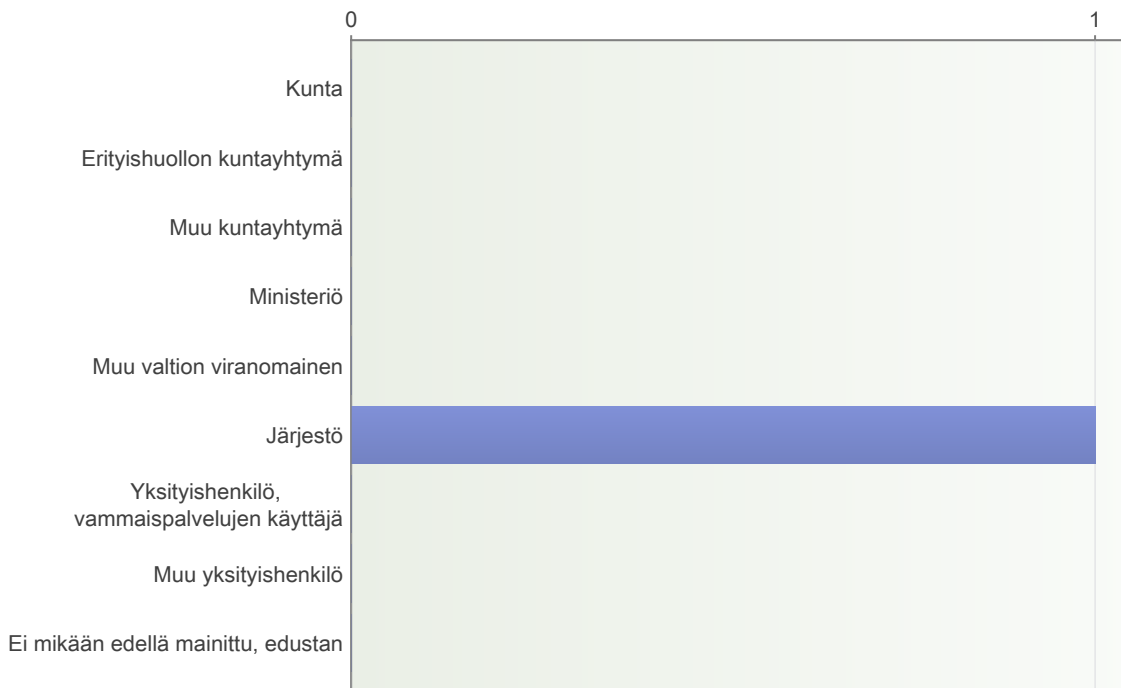
1. 1. Vastaajan taustatiedot

Vastaajien määrä: 1

Etunimi	Sukunimi	Sähköposti	Organisaatio, jota vastaus edustaa	Mahdollinen tarkennus
Pirkko	Mahlamäki	pirkko.mahlamaki@vammaisfoorumi.fi	Vammaisfoorumi ry	pääsihteeri

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

- Osallisuus on yksi vammaissopimuksen tärkeistä periaatteista. Osallisuus on mainittu 1 -kohdassa mutta koska tämän lain mukaisilla palveluilla on myös todella suuri merkitys osallisuuden toteutumiselle, tulisi se sanana mainita myös kohdassa 2. Osallisuus liittyy myös hyvin läheisesti yhdenvertaisuuteen ja joissain tapauksissa voidaan olettaa, että osallisuus toteutuu, jos yhdenvertaisuus toteutuu, mutta näin ei kuitenkaan aina ole. Tästä syystä Vammaisfoorumi pitää tärkeänä, että 2 kohdassa mainitaan myös osallisuus eikä pelkästään yhdenvertaisuus. Tällä muutoksella 2 kohta olisi seuraava:

2) ehkäistä ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden ja osallisuuden toteutumista.

Ottaen huomioon kokonaisuutena lain tarkoituksen, perustuslain ja vammaissopimuksen säännökset itsemääräämisoikeudesta tulee Vammaisfoorumin mielestä lain 1 §:n 3 kohdan "edistää" korvata sanalla "turvata". Kohtaan tulisi myös lisätä "omien voimavarojen täysimääräinen hyödyntäminen". Näillä muutoksilla 1 §:n 3 kohta olisi seuraavanlainen:

3) Turvata vammaisen henkilön itsenäinen suoriutuminen ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen sekä omien voimavarojen täysimääräinen hyödyntäminen.

3 -kohtaan liittyen Vammaisfoorumi esittää, että yksityiskohtaisiin perusteluihin lisätään seuraava:

Lain tarkoituksena on tukea vammaisia ihmisiä siten, että he saavat omat voimavaransa, kykynsä, taitonsa ja tietonsa parhaalla mahdollisella tavalla käyttöön. Lasten osalta tämä korostuu Lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen 5 ja 6 artikloissa sekä vammaissopimuksen 3 ja 7 artiklassa. Riittävän varhaisessa vaiheessa annettavat oikeanlaiset palvelut luovat hyvinvoinnin perustan, hyvän pohjan elämälle ja mahdollisuuden kasvaa vähitellen täyteen potentiaaliin.

Yksityiskohtaisissa perusteluissa koskien 1 § 1 kohta 4 kappaletta todetaan: "Ehdotettu laki täydentäisi yleisiä sosiaalipalveluja tilanteissa, joissa ehdotuksen mukaiset erityispalvelut ovat vammaiselle henkilölle välttämättömiä tavanomaisessa elämässä suoriutumisessa sekä yhdenvertaisuuden ja osallisuuden toteutumisessa."

Vammaisfoorumi esittää tähän lisättäväksi seuraavan:

Silloin, kun henkilö täyttää tämän erityislain mukaiset tietyn palvelun saamisedellytykset, palvelu on aina myönnettävä erityispalveluna tämän lain perusteella.

Tällä muotoilulla tavoitellaan sitä, että tilanteissa, joissa henkilö täyttää palvelun myöntämisedellytykset, ei enää pidä alkaa miettiä, kumman lain (sosiaalihuoltolaki/erityislaki) mukaisia palveluita tulee myöntää. Muuten tämä erityislaki vesittyy täysin.

Vammaisfoorumi pitää lain tarkoituksena yksityiskohtaisia perusteluita sisällöltään erittäin hyvinä ja selkeinä ja siksi tärkeinä lain soveltamisohjeina. Yksilöllisen tarpeen mukainen palvelu edellyttää perustelujen mukaan palvelun sisällön ja laadun seuranta sekä tarvittaessa nopeaa reagointia ja muutosta siihen. Erittäin tärkeä on velvoite varautua mahdollisiin ongelmatilanteisiin ja turvata keskeytyksetön avun ja tuen saanti silloin, kun vammaisen on täysin riippuvainen palveluista. Jotta ehdotetussa laissa säädetyt palvelut tosiasiallisesti turvaavat henkilön yksilöllisen tarpeen mukaiset ja riittävät palvelut, on tärkeää arvioida tarvetta yksilöllisestä lähtökohdasta ja vamman vaikeudesta suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan. Vaikeimmin vammaiset tarvitset usein paljon palveluita.

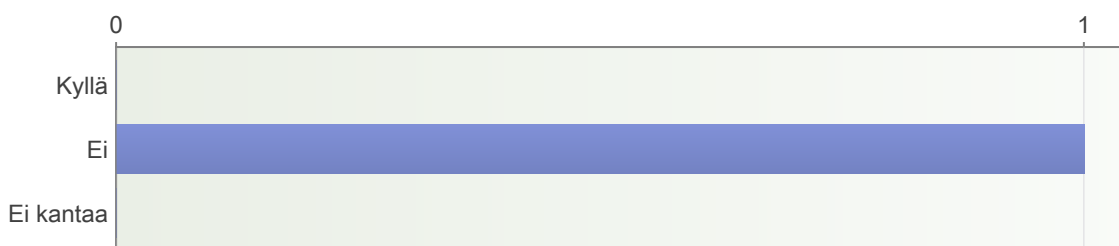
Vammaislainsäädännön uudistuksen lähtökohta on, että itsemääräämisoikeus ja osallisuus ovat olennainen

osa ihmisarvoista elämää. Vammaisella henkilöllä on oltava mahdollisuus päättää itse omista asioistaan ja osallistua yhdenvertaisesti muiden kanssa yhteiskunnan toimintaan.

Vammaisfoorumi pitää tärkeänä laadultaan hyvien palvelujen määrittelyyn sisältyvää palvelujen jatkuvuuden ja ennakoitavuuden velvoitetta. 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 rajaus tarpeellinen?

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1

- Lain soveltamisalan kommentoiminen on vaikeaa, sillä ei ole tarkkaa tietoa siitä, mikä tulee olemaan järjestämislain, palveluntuottajalain ja valinnanvapauslain lopullinen sisältö. Soveltamisalassa tulisi myös huomioida tuleva itsemääräämisoikeuslaki. Lain selkeyden vuoksi soveltamisalaa koskevat säännökset pitää olla kootusti lain alussa. Sen jälkeen ei ole enää tarkoituksenmukaista kirjoittaa erikseen palveluita koskeviin pykäliin soveltamisalaa koskevia säännöksiä. Laista tulee vaikea soveltaa, jos palvelupykälissä todetaan, että tämän lain mukaisia palveluita järjestetäänkin sosiaalihuoltolain perusteella. Sosiaalihuoltolakia tulee soveltaa menettelytapasäännösten osalta tämän erityislain rinnalla. Voisi kuitenkin olla soveltajan kannalta yksinkertaisempaa, jos näitä säännöksiä avattaisiin esimerkiksi tämän soveltamisalapykälän perusteluissa kootusti ja nimenomaan suhteessa vammaispalvelulakiin. Silloin olisi mahdollista välttää erillisten säännösten lukuisia pykäläviittauksia, jotka tekevät soveltamisen vaikeaksi.

Erytyslailla on erityinen merkitys vammaisille henkilöille, koska he joutuvat käyttämään palveluita hyvin pitkäaikaisesti, monet koko elämänsä ajan. Sosiaalihuoltolain perusteella tulee myöntää palveluita yhdenvertaisesti vammaisille henkilöille, kuten muillekin. Sen sijaan näyttää nykykäytännön valossa hyvin kaukaiselta ajatukselta, että sosiaalihuoltolaki yleislakina vailla vahvaa oikeutta palveluiden saamiseen, turvaisi vammaiselle henkilölle hänen tavanomaisessa elämässään tarvitsevat yksilöllisen tarpeen mukaiset välttämättömät palvelut. Siksi on täysin perustellusti päädytty säilyttämään juuri vammaisten henkilöiden avun ja tuen tarpeisiin vastaava sekä palveluiden saamisen subjektiivisena oikeutena turvaava laki. Erytyslain merkitystä ei tule vesittää sillä, että jokaisen palvelun kohdalla pitäisi vielä erikseen harkita, pitäisikö kuitenkin soveltaa sosiaalihuoltolakia, vaikka vammaisen henkilön avun ja tuen tarve on tarpeiden arviointi- ja asiakassuunnitteluprosessissa todettu.

Selkeä soveltamisala on hyvin tärkeä myös vammaisten henkilöiden keskinäisen yhdenvertaisuuden vuoksi. Tällä uudella lailla korvataan kaksi erilaista lakia, joiden kohderyhmien tarpeet ja soveltamiskäytännöt ovat osin poikenneet hyvinkin paljon toisistaan. Vammaispalvelulaki on kirjoitettu alun perin painottaen liikuntavammaisten ja myös aistivammaisten tarpeita. Kehitysvammaisten ihmisten ja muiden sellaisten vammaisten ihmisten tarpeet, joiden toimintakyky on rajoittunut kognitiivisten ongelmien vuoksi, ovat usein paljon vaikeammin kuvattavissa ja selvitettävissä tai ennakoitavissa. Avun ja tuen tarpeet vaihtelevat hyvin paljon tilanteiden mukaan. Siksi on välttämätöntä, että tämän lain soveltamisalaa ei rajata minkään palvelun osalta runsaaseen tai vain ennakolta täysin arvioitavissa olevaan avun ja tuen tarpeeseen. Yhtä tärkeää on, että minkään palvelun saamisen edellytykseksi ei aseteta henkilön kykyä arvioida itse oma avun ja tuen tarvettaan ja kuinka siihen pitää vastata. Tämä asettaa eri tavoin vammaiset henkilöt eriarvoiseen asemaan.

YK:n vammaissopimuksen vammaisuuden määritelmä on laaja. Vammaisfoorumi pitää yksityiskohtaisissa perusteluissa olevaa vammaisen henkilön määrittelyä ja muita käsitelmäärittelyjä hyvinä. On hyvä, että

vammaisuuden määrittely perustuu YK:n vammaissopimuksen mukaisen laajaan vammaisuuden määrittelyyn. Tämä vammaisuuden määrittely pitää ottaa huomioon myös kaikissa lain yksittäisissä pykälissä.

Vammaisfoorumi katsoo, että lain yksityiskohtaisiin perusteluihin on syytä kirjata siten, että vaikeasti vammaisten henkilöiden ihmisarvoisen elämän varmistamiseen liittyy usein välttämättömän huolenpidon tarpeita päivittäisissä toiminnoissa suoriutumiseksi, joihin vastataan järjestämällä tämän lain nojalla vammaispalveluita yksilöllisen tarpeen mukaisesti.

Yhdenvertaisuuslaki mahdollistaa positiivisen erityiskohtelun. Sen tarkoituksena on tosiasiallisen yhdenvertaisuuden edistäminen taikka syrjinnästä johtuvien haittojen ehkäiseminen tai poistaminen. Koska tosiallisen yhdenvertaisuuden toteutuminen pitää arvioida lopputuloksen perusteella, tällä lailla ei voida asettaa vammaisia henkilöitä eri asemaa esimerkiksi sen perusteella tarvitsevatko he paljon vai vähän palveluita tai onko heillä voimavaroja määritellä tarvitsemansa avun sisältö ja toteutustapa. Tällä lailla tulee turvata sellaiset palvelut vammaiselle henkilölle, että hän suoriutuu tavanomaisesta elämästään, kykenee päättämään asioistaan ja pääsee osallistumaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Silloin, kun harkitaan oikeutta palvelun saamiseen, avun määrällä ei tule olla suurta painoarvoa, vaan sillä toteutuuko henkilön tavoite ja lain tarkoitus. Tämän tulisi vielä selkeämmin näkyä lain perusteluista.

Vammaisfoorumi esittää perusteluihin lisättäväksi:

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

Vammaisfoorumi pitää ”edun mukaisuutta” vaikeasti tulkittava. Kun valitaan asiakkaan edun mukaisia palveluita pitää myös huomioida palvelusta vammaisille aiheutuva taloudellinen rasitus. Vammaisfoorumi pitää erittäin tärkeänä, että säädettävän vammalain mukaiset palvelut säilyvät vammaiselle maksuttomina. Tämä onkin hyvin kirjattu lain yksityiskohtaisiin perusteluihin. Vammaisfoorumi pitää kuitenkin riskinä sitä, että vammaisen henkilön esitetyn lain perusteella saamat, mutta sosiaalihoitolain mukaan järjestettävät palvelut tulevat hänelle maksullisiksi. Siksi ns. kokoomapäätös on otettava aina käyttöön, kun asiakkaalle järjestetään sosiaalihoitolain mukaisia palveluita esitetyn lain mukaisiin avun ja tuen tarpeisiin, jotta palvelujen maksuttomuus tulee aina huomioiduksi.

Perusteluissa on esitelty useita korkeimman hallinto-oikeuden päätöksiä liittyen lain soveltamisalaan. Perusteluissa pitäisi selkeästi lukea, voidaanko päätöksiä edelleen käyttää lain tulkinta-apuna.

Vammaisfoorumi esittää muutosta perusteluihin (s. 7, 2. kpl, viimeinen virke):

Vammaisella lapsella ja nuorella olisi oikeus tämän lain mukaisiin palveluihin silloin, kun hänen toimintakykynsä tai kehitystasonsa poikkeaa vastaavan ikäisten vammattomien lasten ja nuorten toimintakyvystä.

”Merkittävästi” sana pitää poistaa, koska on tärkeää, että lasten palveluiden saamisen edellytykset ovat selkeät ja että niitä ei aseteta liian tiukoiksi. 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.

Vammaisfoorumi pitää lakiin otettua ikärajausta periaatteellisesti tärkeänä. Vammaiset henkilöt käyttävät palveluita vuosia, vuosikymmeniä tai jopa koko ikänsä. Siksi on välttämätöntä turvata heidän yksilöllisen tarpeen mukaiset palvelunsa erityislailla. Pitää kuitenkin huomioida, että vammaisen henkilö ikääntyy ja ikääntynyt henkilö voi vammautua. Vammaisfoorumi pitää tärkeänä esityksen yksityiskohtaisiin perusteluihin kirjattua: vammaisella henkilöllä on oikeus esitetyn lain mukaisiin palveluihin, kun ikääntyminen vaikuttaa

pitkäaikaisen vamman tai sairauden pahenemiseen tai heikentää toimintakykyä entisestään tai normaalia ikääntymistä aiemmin.

Vammaisfoorumi suhtautuu kuitenkin varauksellisesti 2 §:n iäkkään henkilön määritelmään ja sen soveltamiseen käytännön sosiaalityössä. Iäkkään henkilön määritelmä on haastava (avun tai tuen tarve johtuu pääasiassa korkean iän myötä alkaneista, lisääntyneistä tai pahentuneista sairauksista ja vammoista taikka korkeaan ikään liittyvästä rappeutumisesta) samoin kuin yksityiskohtaisten perustelujen tapausesimerkit (sivut 9 – 11). Nyt luonnoksesta välittyy, että nykyisen oikeuskäytännön tähän mennessä tekemien linjausten (esim. AMD, AVH, muistisairaudet) halutaan ohjaavan myös uuden lain toimeenpanoa. Mielestämme tapausesimerkit eivät vielä riittävällä tavalla tue/avaa lain soveltamista ikääntyneeseen henkilöön. Perusteluissa mainitut KHO:n ratkaisut ovat hyviä ja selkeyttävät lain tulkintaa, jos perusteluihin kirjoitetaan selkeästi, mitä ratkaisuilla halutaan sanoa. Nyt ne jäävät hyvin irrallisiksi.

Perusteluissa mainitut ikävuodet (80-85) ohjaavat väistämättä ajattelua. Vaikka todetaankin, että ”vammaisen henkilön ikääntyminen ei sulje automaattisesti häntä vammaispalvelujen ulkopuolelta”, käytännön päätöksenteossa tulee vaikeuksia tulkita, missä tilanteessa, sairauksissa tai vammoissa vanhuusiässä lisääntyneet toimintarajoitteet tai pahentuneet vammat oikeuttaisivat vammaislain mukaisesti ja missä sosiaalihuoltolain mukaisesti palveluihin (= ovatko vammaisuutta vai vanhuutta). Tämä tulee vaatimaan edelleen lisää oikeuskäytäntöä.

Ennakoimme, että määritelmä lisää medikalisaation riskiä ja tarvetta joka tapauksessa selvittää henkilön oikeutta palveluun juuri ko. sairauden tai vamman lääketieteellisistä piirteistä käsin.

Vammaisfoorumi esittää edellä mainituilla perusteluilla muutettavaksi 2 § 1 momenttia seuraavasti:

Maakunnan on järjestettävä palveluita tämän lain perusteella, 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. Sovellettavaa lakia harkittaessa on otettava erityisesti huomioon se, kuinka palvelut parhaiten turvaavat tämän lain tarkoituksen toteutumisen.

3 § Määritelmät

On hyvä, kun laissa käytetään laajaa avun ja tuen määritelmää siten, että se kattaa myös hoidon ja huolenpidon sekä taloudellisen tuen ja tekniset apuvälineet.

Vammaisfoorumi esittää, että apuvälineet korvataan sanalla välineet, koska apuvälineet sekoittuvat helposti terveydenhuollon apuvälineisiin.

5 ja 6 kohdan määritelmät ovat tärkeitä.

Vammaisfoorumi ihmettelee miksi määritelmiin on otettu ”nuoret 18-24 vuotias henkilö”. Laissa ei ole kuitenkaan mitään 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. 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.

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



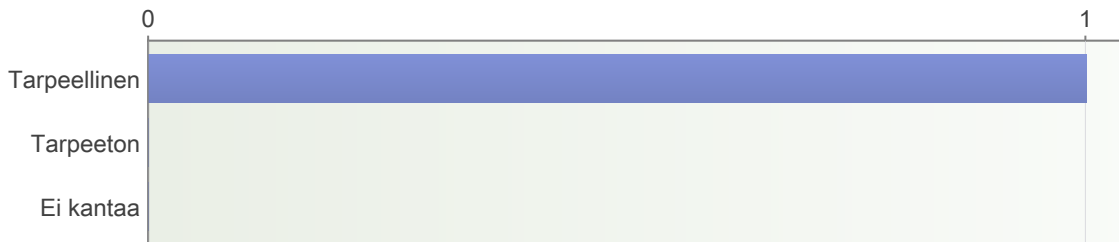
11. Vammaisen henkilön osallistumista on tuettava hänen toimintakykynsä, ikänsä ja elämäntilanteensa edellyttämällä tavalla. Vammaisen henkilön on voitava käyttää hänelle soveltuvaa viestintä- ja kommunikointikeinoja ja häntä on tarvittaessa tuettava tiedon saannissa, oman mielipiteen muodostamisessa 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

- Vammaisforumi esittää, että uuteen erityislakiin otetaan Valas-työryhmän esittämä palvelutarpeen arviointia ym. käsittelevä 2 luku kokonaisuudessaan. Se antaa mahdollisuuden arvioida palveluprosessia laajemmin vammaisten henkilöiden näkökulmasta ja selkeyttää lakia. Nyt ehdotettu pykäläkokonaisuus sisältää niin paljon viittauksia, että lain soveltaminen vaikeutuu huomattavasti. Olemme kuitenkin kommentoineet erikseen kutakin nyt tähän lakiin esitettyä pykälää.

4.1 § on vaikeasti luettavissa. Se pitäisi jakaa kahteen virkkeeseen.

Palveluntarpeen arviointi, palvelujen suunnittelu, toteuttaminen ja toteuttamisen seurannata pitää ehdottomasti tehdä yhdessä vammaisen henkilön kanssa. Silloin kun laillinen edustaja tai omainen tai läheinen osallistuu palvelujen suunnitteluun, toteuttamiseen ja toteuttamisen seurantaan niin hänen tehtävänsä on auttaa selvittämään vammaisen henkilön mielipide ja oma tahto eikä ilmaista omaa tahtoa tai mielipidettä. Tässä olisi hyvä korostaa vielä sitä, että läheisten osallistumisen tarkoituksena on ennen kaikkea selvittää vammaisen henkilön omaa tahtoa, silloin, kun hän ei sitä itse pysty muodostamaan tai ilmaisemaan.

4 § 2 momentti on erittäin tarpeellinen ja hyvä säännös.

Vammaisforumi esittää 3 momenttiin lisättäväksi sanaa "elämäkokemus" koska ikä ja elämäntilanne ei välttämättä kata elämäkokemusta, joka on usein muun muassa syntymästään ja varhaislapsuudesta monivammaisilla, kehitysvammaisilla tms. henkilöillä ikää merkittävämpi tekijä.

Vammaisforumin esitys 3 momentiksi olisi seuraava:

Vammaisen henkilön osallistumista on tuettava hänen toimintakykynsä, kielensä ja kulttuuritaustansa, ikänsä sekä elämäntilanteensa ja elämäkokemuksen 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.

Perusteellinen palveluiden tarpeen arviointi ja asiakassuunnittelu ovat välttämättömiä. Voimassa olevan lainsäädännön sisällyttäminen esitettyyn erityislakiin on perusteltua, koska kyseiset säädökset ohjaavat asiakastyön palveluprosessia ja sen työ- ja menettelytapoja. Asiakkaan tulee saada tietoja eri lakien mukaisista

palveluista, joilla voidaan vastata hänen palvelun tarpeeseensa. Selvityksen pitää sisältää ainakin tiedot palvelujen sisällöistä ja toteuttamistavasta, niiden keskinäisistä eroista, toimintatapojen ja vaihtoehtojen vaikutuksista vammaisen ihmisen elämään sekä asiakkaalta perittävistä maksuista. Päätöksenteko ei koskaan voi toteutua ilman riittävää tietoa.

Selvityksen pitää sisältää myös tietoja sisällön ja toteuttamistapojen eri vaihtoehtojen vaikutuksista vammaiselle ihmiselle. Voi olla, että esimerkiksi asumiseen liittyvissä palveluissa kotiapu tai ostopalvelu tms. tapahtuu tiettyä aikana tai päivänä, mutta saman palvelun järjestäminen asiakassetelillä mahdollistaa asukkaalle valinnan, milloin palvelua käyttää.

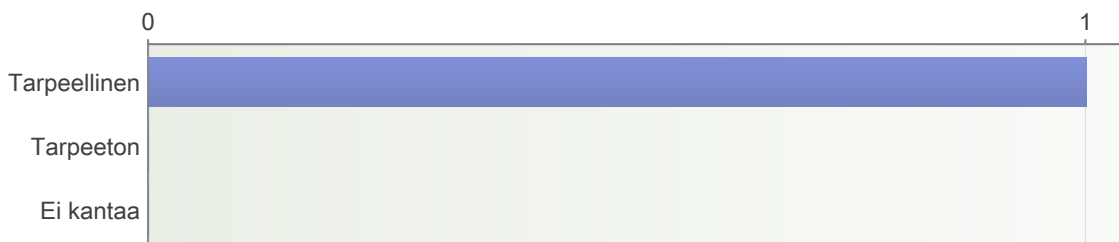
Vammaisfoorumi pitää hyvänä perustelujen kirjausta maakunnan velvollisuudesta varmistaa vammaisen henkilön osallistumismahdollisuudet palvelujen toteuttamisen suunnitteluun ja toteuttamisen seurantaan myös silloin, kun maakunta ei itse tuota niitä.

On hyvä, että lapsen ja nuoren mielipiteen selvittämisestä on erikseen maininta, koska aiemmin vammaispalvelulain palvelut ja tuet ovat vain pienin osin koskeneet lapsia ja niinpä vammaispalveluissa lapsen ja nuoren oman mielipiteen selvittäminen ei ole niin tavanomaista. Olisi kuitenkin tarpeellista selventää, että myös edelliset momentit koskevat lapsia ja nuoria.

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



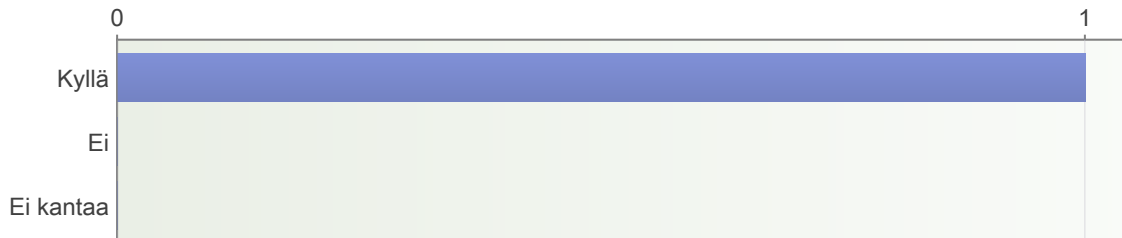
15. Vammaisen henkilön palvelutarpeen arvioinnista säädetään sosiaalihuoltolain (1301/2014) 36 ja 37 §:ssä.

Vastaajien määrä: 1



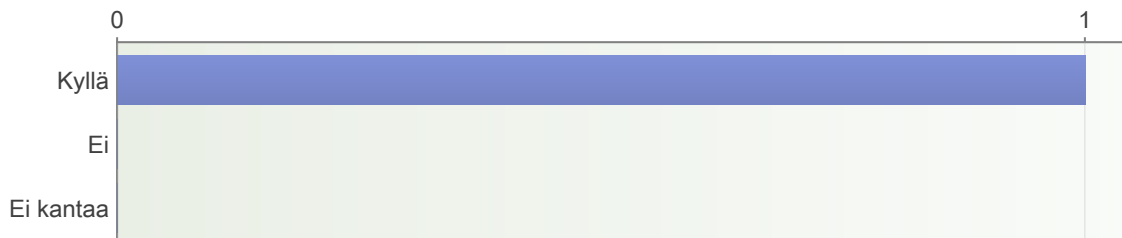
16. Asiakassuunnitelman tekemisestä ja omatyöntekijästä säädetään sosiaalihoitolain 39 ja 42 §:ssä.

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.

Vastaajien määrä: 1

- Voimassa olevan lainsäädännön sisällyttäminen esitettyyn erityislakiin on perusteltua, koska kyseiset säädökset määrittävät asiakastyön palveluprosessia kuten työ- ja menettelytapoja. Voimassa olevia muiden lakien säännöksiä ei nykyisin aina noudateta käytännön työssä. Pelkät viittaukset eivät riitä. Vammaisfoorumi pitäisi tästä syystä parempana, että tähän olisi avattu palvelutarpeen arviointi ja suunnittelu. Ne on hyvin säännelty nykyisessä Vpl:ssa. Kokemuksemme mukaan viittaus johonkin olemassa olevaan lakiin ei riitä.

Vammaisfoorumi toivoo, että esitetyn lain soveltamisen alkaessa on käytössä soveltamisohjeet, joiden perusteella edellä mainitutkin asiat vakiintuvat osaksi asiakastyönprosessia. Pidämme erittäin tärkeänä, että asiakkaan palvelutarpeen arvioinnissa ja asiakassuunnitelman laatimisessa tehdään tarvittaessa monialaista ja hallinnonalojen välistä yhteistyötä. Tulevien maakuntien tai muiden keskitettyjen palvelujen asiantuntijoiden tietämystä ja osaamista esimerkiksi harvinaisten sairauksien yksikköjen, on otettava mukaan asiakkaan palvelutarpeen arviointiin ja palvelujen sekä tukien suunnitteluun ja toteutukseen.

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

- Lakiluonnoksen 6 § on vaikeasti luettava useiden lakiviittausten ja pitkien lauserakenteiden vuoksi. Yhteen lauseeseen on mahdutettu hyvin paljon tärkeää informaatiota, joka jää vaikeaselkoisuuden takia helposti liian vähälle huomiolle (erityisesti lakiluonnoksen 6 § 4 momentti).

Toinen momentti pitää sisällään erittäin keskeiset velvoitteet ja määrittelyt päätöksenteon ja palvelujen toteuttamisen kannalta. Palveluiden toteuttamisen tulee olla selkeästi yksilö- ja tilannekohtaista. Se, että laissa veloitetaan toteuttamaan palvelut sisällöltään, laadultaan ja laajuudeltaan vammaisen henkilön tarpeen ja edun mukaisina riippumatta valitusta palvelusta tai palvelun tuottajasta ja toteuttamistavasta, on erittäin kannatettavaa.

Voimassa olevan lainsäädännön sisällyttäminen esitettyyn erityislakiin on perusteltua, koska kyseiset säädökset määrittävät asiakastyön prosessia ja sen työ- ja menettelytapoja. Voimassa olevia säännöksiä ei nykyisin aina noudateta käytännön työssä. Lakiviittaukset ovat kuitenkin aina haastavia soveltamisen kannalta.

Vammaisfoorumi korostaa, että erityislakiin tarvitaan oma säännöksensä päätöksenteosta. Kaikki suunnitelmat on otettava päätöksentekovaiheessa huomioon ja huolehdittava siitä, että palvelut muodostavat kokonaisuuden. Asiakassuunnitelmasta poikkeavasta palvelusta tai sen toteuttamistavasta tehtävä päätös on

erikseen perusteltava esityksen mukaan. Velvoite lisää asiakkaan edun toteutumista ja sen toteutumisen arviointi on muutoksenhaussa tehtävissä selkeämmin.

Toivomme, että esitetyn lain käyttöönoton yhteydessä on käytössä soveltamisohjeet, joiden perusteella edellä mainitutkin asiat vakiintuvat osaksi asiakastyön prosessia.

Vammaisfoorumi korostaa erityisesti velvoitetta tehdä päätös ilman aiheetonta viivytystä muissa kuin kiireellisissä tapauksissa. Joissakin kunnissa päätöksenteko tapahtuu nykyään usein asian vaatimasta selvittelytyöstä riippumatta kolmen kuukauden maksimajan puitteissa. Mikäli erittäin painavista ja poikkeuksellisista syistä päätöstä ei voida tehdä määräajan puitteissa, tulee siitä tehdä kielteinen päätös. Erityisesti asumiseen liittyvissä päätöksissä asiakkaita ei saa laittaa jonoon pitkiksi ajoiksi ilman mitään päätöstä. Palvelut tulee toteuttaa tarpeet ennakoiden ja riittävän yksilöllisesti niin, että jonoja ei muodostu. Nykyisin erityisesti ympärivuorokautiseen palveluasumiseen, ryhmäkoteihin yms. ihmiset joutuvat jonottamaan epämääräisiä aikoja. Hankintalain mukaiset kilpailutukset ovat lisänneet jonotusta, kun palveluja myönnetään vain kilpailutuksessa hankittuihin paikkoihin.

Vammaisfoorumi ehdottaa 6 § 3 momenttia muutettavan seuraavasti:

Asiakkaan oikeudesta käyttää suomen tai ruotsin kieltä, tulla kuulluksi ja saada toimituskirjansa suomen tai ruotsin kielellä sekä hänen oikeudestaan tulkkaukseen näitä kieliä viranomaisissa käytettäessä säädetään kielilain (423/2003) 10, 18 ja 20 §:ssä. Kuntien ja kuntayhtymien velvollisuudesta järjestää sosiaalihuoltoa suomen ja ruotsin kielellä säädetään sosiaalihuoltolaissa. Viranomaisen velvollisuudesta edistää viittomakieltä käyttävän mahdollisuuksia käyttää omaa kieltään ja saada tietoa omalla kielellään säädetään viittomakielilaissa (359/2015).

Sosiaalihuoltolain 38 § 3 momentin mukaista palvelujen jatkuvuutta Vammaisfoorumi pitää erittäin keskeisenä asiana päätöksenteossa. Kun asiakkaan palvelun tarpeessa ei ole tosiasiallisesti tapahtunut muutoksia, ei ole kenenkään kannalta tarkoituksenmukaista selvittää palveluntarvetta ja tehdä päätöksiä toistuvasti uudelleen. 6 §:n soveltamisessa pitää ottaa huomioon YK:n vammaissopimuksen 4.3 artiklan vammaisten henkilöiden osallistamisvelvoite. Käytäntö on osoittanut, että vammaispalvelujen hankintaan liittyy ongelmakohtana se, että hankintalaki ei tunne vammaisen henkilön asianosaisasemaa. Tämä on johtanut esimerkiksi joissakin vammaisten asumisen palveluissa tai henkilökohtaisen avun järjestämisessä kohtuuttomiin tilanteisiin, kun palveluntuottaja on vaihtunut ja palvelun laatu heikentynyt, mikä on aiheuttanut vammaisissa myös pelkoa ja turvattomuutta arjessa. Siksi vammaispalvelulain 6 §:ssä pitää säätää tiukemmin vammaisen henkilön kuulemisvelvoitteesta vammaispalvelujen järjestämisessä ja toteuttamisessa YK:n vammaissopimuksen 4.3 artiklan vaatimusten mukaisesti.

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 ovat erittäin tärkeä osa erityislain mukaista palvelujen kokonaisuutta. Valmennus ja tuki on tärkeä itsenäinen palvelu eikä sitä pidä nähdä pelkästään muiden palveluiden täydentäjänä. Valmennus ja tuki koskee suurta joukkoa eri tavoin vammaisia ihmisiä. Siihen on koottu monia tärkeitä palveluja, joita nykyisin toteutetaan Vpl:n ja Kvl:n eri pykälien mukaan sekä muina lain tarkoitusta toteuttavina palveluina. On välttämätöntä, että vammaisella henkilöllä on valmennukseen ja tukeen subjektiivinen oikeus. Silloin vammaiset henkilöt voivat saada yhdenvertaisen oikeuden tarvitsemiinsa yksilöllisen tarpeen mukaisiin palveluihin.

Koska vuorovaikutus ja valintojen tekeminen omassa elämässä ovat osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen perusedellytyksiä, on välttämätöntä, että sekä kommunikaation tuesta että päätöksenteon tuesta on säännökset tässä erityislaissa, vaikka niistä myöhemmin säänneltäisiin esimerkiksi itsemääräämisoikeuslaissa. Ne turvaavat mahdollisuuden saada juuri tarvitsemansa apu ja tuki.

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. 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. Muitakin vastaavia tilanteita on, esimerkiksi kun sokea ihminen opettelee pistekirjoituksen, on tärkeää, että myös perhe tai muut läheiset osaavat pistekirjoitusta. Ellei heillä ole taitoa, kirjoittamalla tapahtuva kommunikaatio ei onnistu. Tämä on verrattavissa siihen, kun näkevät käyttävät kynää ja paperia jättäessään muulle perheelle tms. viestejä.

Vammaisfoorumi korostaa, että valmennus ja tuki on täysin eri palvelu kuin sosiaalihuoltolain sisällöltään ja toteuttamistavaltaan suppea ja määrittelemätön sosiaalinen kuntoutus. Sosiaalihuoltolain mukaista sosiaalisen kuntoutuksen pykälää ei ole kirjoitettu vammaisten henkilöiden tarpeita huomioon ottaen. Vaikka sosiaalista

kuntoutusta voi pieniltä osin saada samoihin asioihin kuin valmennusta ja tukea, kokonaisuutena arvioiden palvelut ovat hyvin erilaiset. Valmennusta ja tukea voi saada sekä tavoitteellisenä yleensä 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.

Oikeus saada valmennusta ja tukea merkittävässä elämänmuutostilanteissa ei mielestämme kata esim. syntymästään asti puhevammaisen lapsen perheen tilannetta.

Tällä perusteella Vammaisfoorumi ehdottaa 3 ja 4 momentin yhdistämistä seuraavasti:

Vammaisen henkilön perheenjäsenillä tai muilla läheisillä henkilöillä on oikeus saada valmennusta ja tukea silloin, kun se on välttämätöntä vammaisen henkilön asiakassuunnitelmassa todettuun tarpeeseen vastaamiseksi. Sen lisäksi vammaisen henkilön perheenjäsenillä tai muilla läheisillä on oikeus saada valmennusta ja tukea silloin, kun he välttämättä tarvitsevat sitä selviytyäkseen vammaisen henkilön elämään liittyvästä suuresta muutoksesta.

24. 17. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



25. 18. Huomioita 9 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Oikeus henkilökohtaiseen apuun yksilöllisen tarpeen mukaisesti tulee olla niin niillä, joiden avun tarve on runsasta, jokapäiväistä ympäri vuorokauden kuin myös niillä, joilla avun tarve on toistuvaa ja säännöllistä, mutta ei jokapäiväistä eikä kaikkina vuorokauden aikoina.

Voimavaraedellytyksen säilyttäminen laissa toisin kuin Valas-työryhmä on ehdottanut, tarkoittaa selvää heikennystä niiden henkilöiden kannalta, joilla ei katsota olevan voimavaroja. Vammaisfoorumi ehdottaa voimavararajauksen poistamista. Toissijaisesti Vammaisfoorumi ehdottaa, että perusteluihin hyvin selkeästi kirjataan, että kynnys henkilökohtaisen avun saamiseen on oltava hyvin matala, kuten korkein hallinto-oikeus on oikeuskäytännössään linjannut.

Voimavarasäännöksen tarvetta vähentää se, että laissa on olemassa useita eri järjestämistapoja, joista löytyy jokaiselle sopiva toteuttamistapa. Sen lisäksi työnantajamallin rajaaminen laissa vain niille, jotka kykenevät toimimaan työnantajina ja antavat siihen suostumuksensa, vähentää selvästi niitä ongelmia, joita nykyisin on ollut. Samoin maakunnan entistä vahvempi neuvontavelvoite.

Vammaisfoorumi katsoo, että käytännössä paljon ongelmia aiheuttanut voimavarasäännös on senkin vuoksi

turha, että laki tarjoaa hyvin joustavan mahdollisuuden järjestää asiakkaan yksilöllisen tarpeen mukaiset palvelut. Palvelutarpeen arvioinnissa ja palvelusuunnittelussa joka tapauksessa yhdessä asiakkaan kanssa selvitetään, mitkä palvelut parhaiten vastaavat hänen avun ja tuen tarpeisiinsa.

Yhdenvertaisuuslain mukaisten palvelun tuottajien velvoite kohtuullisten mukautusten tekeminen ei aina tuo vammaiselle riittävää ja sopivaa palvelua tai vammaisen välttämättä tarvitsemien mukautusten tekemistä ei voida pitää palveluntuottajan kannalta kohtuullisina. Siksi Vammaisfoorumi pitää tärkeänä, että vammaisen henkilön asiakassuunnitelmassa huomioidaan tilanteet, jotka todennäköisesti tulevat esille vammaisen tavanomaisessa elämässä. Vammaisella on tällöin oltava oikeus esimerkiksi henkilökohtaiseen apuun. Jos palvelut eivät ole saavutettavia ja esteettömiä ja jos kohtuullisilla mukautuksilla ei palvelut ole vammaisen henkilön saavutettavissa tulee tarpeeseen vastata vammaispalveluilla kuten henkilökohtaisella avulla. Vammaisen henkilön kannalta ongelmallisia tilanteita ja "pompottelua" saattaa syntyä myös koulutuksen saamisessa yhdenvertaisesti muiden kanssa. Perustelujen virke "Ensisijaisesti oppilaitoksen olisi järjestettävä opiskelussa tarvittava apu, koska oppilaitoksilla on ammatillisesta koulutuksesta annetun lain perusteella velvollisuus huolehtia opiskelun edellyttämistä avustajapalveluista." on ongelmallinen. Ammatillisesta koulutuksesta annetun lain (HE 39/2017) 101 §:n yksityiskohtaisten perustelujen mukaan avustajapalveluihin ja erityisiin apuvälineisiin olisi oikeus ainoastaan siinä laajuudessa kuin opiskelijan opiskelu sitä edellyttää. Opiskelun edellyttämillä avustajapalveluilla ja erityisillä apuvälineillä tarkoitetaan koulutuksen järjestäjän opiskelijoille yleisesti tarjoamia avustajapalveluita ja apuvälineitä, ei opiskelijan henkilökohtaiseen käyttöön tarkoitettuja avustajapalveluja tai välineitä. Ammatillisen koulutuksen lain ja tämän lain säädökset eivät saa aiheuttaa tilannetta, jossa vammaisen opiskelija jää ilman tarvitsemiaan avustajapalveluja. Se ei myöskään saa aiheuttaa tilannetta, jossa kaksi eri järjestäjätahoa siirtää järjestämistä vastuuta toiselta toiselle, jolloin kukaan ei järjestä vammaiselle opiskelijalle hänen tarvitsemaansa avustajapalvelua. Vammaisfoorumi esittää, että tätä selvennetään perusteluissa ja ongelmaan puututaan. Ellei näin tehdä, nykyinen tilanne jatkuu tai jopa pahenee, koska kukaan ei koe velvollisuudeksi myöntää henkilökohtaista apua ammatilliseen koulutukseen, vaan vammaisen opiskelijan avustajatarvetta siirretään taholta toiselle

Vammaisfoorumin mielestä yksityiskohtaisiin perusteluihin tulisi lisätä, että henkilökohtaisen avun laatu, merkitys ja henkilökohtaisen avun jatkuvuuden turvaaminen tulee huomioida vaikeavammaisen henkilön turvallisuuden ja terveyden ylläpidon näkökulmasta tilanteissa, joissa ensisijainen vastuuvollinen ei järjestä riittävää henkilökohtaista apua terveydenhuollon jakson osalta. Yhdenvertaisuuslain nojalla tulkittavaksi saattaa tulla myös kohtuullisiin mukautuksiin perustuva kohtuuttomuuden raja. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi akuutit tilanteet sairaalahoidon aikana, joissa vammaisen henkilö tarvitsee jatkuvaluonteisesti toisen henkilön apua esim. asennon vaihtamiseksi, raajojen liikuttelemiseksi, wc ja intiimihygienian hoidossa, juomisessa, ruokailussa, ja asiakas ei ole tehohoidossa vaan osastolla, jossa henkilöstö ei mahdollista tämän tyyppistä avustamista. Osastolla sairaalahenkilöstön mitoitus ja työnkuva kohdistuu vain sairaalahoitoon perustuvaan sairaanhoitoon eikä perusvamman aiheuttaman välttämättömän avustamisen tarjoamiseen. Järjestöille onkin tullut useita tietoja siitä, että tällaisissa tilanteissa vammaisen henkilö on saanut painehaavoja, ei ole pystynyt yskimään, koska tarvitsee yskimisessä toisen henkilön apua, ja että sairauden kulku on huonontunut ja johtanut jopa hengenvaarantumisen tilanteeseen, koska henkilökohtaista apua ei ole ollut saatavilla. Yleiskunnon ylläpito on kuitenkin vaikeavammaisen henkilön kohdalla erityisen tärkeää. Esimerkiksi lihassairaalle henkilölle parinkin päivän vuodelepo voi merkitä radikaalia lihaskatoa, joka on peruuttamatonta ja jota ei kuntoutuksella saa takaisin. On myös yleisesti tiedossa, että liikkumattomuus aiheuttaa komplikaatioita, kuten painehaavaumia, keuhkokuumetta ja laskimotukoksia. Toisaalta esimerkiksi näkövammaisella avustajan tarve liittyy asiointiin vieraassa paikassa sairaalarakennuksen kanttiinini tai ulkoilemaan. (Vammaisfoorumin huhtikuussa 2015 STM:lle tekemä selvityspyyntö; Vaikeavammaisen henkilön aseman ja avuntarpeen huomioimisesta terveydenhuollossa.)

Perusteluihin kirjattua tavanomaisen elämän toimintojen sisältöä Vammaisfoorumi pitää hyvänä. Erityisesti saman ikäisiin ja samassa elämäntilanteessa olevien vammattomien henkilöiden toimintoihin vertaaminen on säännöksen soveltamisen kannalta tärkeää. Asiakkaan yksilöllinen aiempi todennettu elämäntapa tulee myös

ottaa huomioon, kun arvioidaan asiakkaan mahdollisia tavanomaisen elämän toimintoja.

Vammaisfoorumi pitää erittäin tärkeänä, että osa henkilökohtaisesta avusta voi olla myös ns. terveydenhoidollisia toimia kuten hengityslaitteen käytöstä ja toimivuudesta, lääkkeen antamista, katetrointia sekä muusta omahoidosta huolehtiminen. Sekä henkilökohtaisen avun ja asumispalvelujen kohdalla viitataan henkilökunnan perehdytykseen terveydenhuollosta. Esimerkiksi hengityskoneen käytöstä ja toimivuudesta huolehtimisen koulutusvastuu pitää lisätä terveydenhuoltolainsäädäntöön. Jos sitä ei ole selkeästi säädelty terveydenhuollon vastuulle, niin koulutus ei tule toteutumaan.

Henkilökohtaisen avun käyttäminen pitää olla mahdollista myös silloin, kun vammaisen henkilö käyttää muita palveluita, jos avun toteuttaminen vaatii henkilökunnalta sellaista erityisosaamista, jota ei voida kohtuullisuudella olettaa olevan. Tällaisia tilanteita on mm. hengityslaitetta käyttävien kohdalla.

Hengityslaittepotilaiden hoitorinkiä on käsitelty yleisperusteluissa, jossa annetaan ymmärtää, että tietyissä tilanteissa (koulutuksen saatuaan) voisi olla mahdollisuus maksaa henkilökohtaiselle avustajalle korotettua palkkaa. Terveydenhuollon koulutuksen saaneen palkkaamismahdollisuus ja avustajan korotetun korvauksen (=palkan) mahdollisuus ja myöntöedellytykset pitää olla kirjattuna lain tasolla.

Siirtymäsäännöksistä puuttuu kokonaan asiakasmaksulain muutos hengityshalvauspotilaiden hoidon maksuttomuuden poistamisesta ja nykyisten hengityshalvauspotilaiden mahdollisuus niin halutessaan jäädä nykyisen palvelujärjestelmän hoidettavaksi.

26. 19. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



27. 20. Huomioita 10 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Maakunnilla tulee olla käytettävissään kaikki kolme henkilökohtaisen avun järjestämistapaa, jotta voidaan varmistaa valinnanvapaus sekä henkilökohtaisen avun toteuttaminen vammaiselle henkilölle sopivalla tavalla. Kaikkien kolmen järjestämistavan käyttäminen on välttämätöntä, sillä osalle vammaisista henkilöistä työnantajamalli on toimivin ja paras ratkaisu. Osalle taas asiakasseteli tai ostopalvelu ovat toimivia ja tarkoituksenmukaisia järjestämistapoja. Maakunta ei saa rajata mitään kolmesta järjestämistavasta pois, vaan jokainen on oltava käytettävissä.

Vammaisfoorumi esittää, että 10 § muotoiltaisiin seuraavasti:

”Henkilökohtainen apu on toteutettava 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; ja

3) palvelumalli, jossa maakunta tuottaa henkilökohtaisen avun palvelut itse tai yhteistoiminnassa muiden maakuntien kanssa tai hankkii ne sopimuksiin perustuen muulta palvelun tuottajalta.”

Vammaisfoorumi esittää, että yksityiskohtaisissa perusteluissa (s.32, 3. kappale) mainittu lause:

”Maakunnan olisi jo avun toteuttamistapaa harkittaessa otettava huomioon onko riittäviä työnantajamallin edellyttämiä palveluja saatavilla” olisi muutettava muotoon: ”Maakunnan on varmistettava, että riittäviä työnantajamallin edellyttämiä tuki- ja muita palveluja on saatavilla.”

Vammaisfoorumi esittää, että perusteluissa s. 32, olisi 2. kappaleessa syytä mainita, että kun henkilökohtaisen avun kokonaisuutta toteutetaan/täydennetään muilla sosiaalipalveluilla, näiden palvelujen tulee olla asiakkaalle maksuttomia.

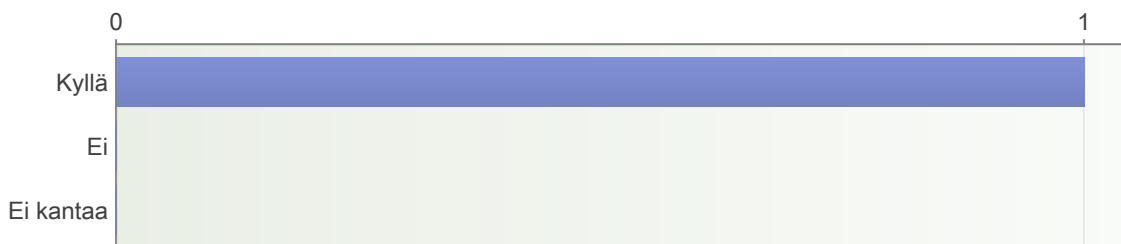
Vammaisfoorumi esittää, että perusteluista poistettaisiin kohta: ”Maakunnalla ei kuitenkaan olisi ehdotonta velvoitetta palkkahallinnon tai muiden työnantajavelvoitteiden järjestämiseen” (s. 35).

Vammaisfoorumi edellyttää, että perusteluihin kirjataan seuraavasti: ”Palkkahallinnon ja muiden työnantajavelvoitteista aiheutuvat kulut, joita ilman työsuhteeseen ei ole voitu ryhtyä tai sitä ei ole voitu jatkaa on korvattava muina välttämättöminä ja kohtuullisina työnantajana toimimisesta aiheutuvina kuluina.”

Vammaisfoorumi pitää henkilökohtaisen avun järjestämisessä lähtökohtana sitä, että avun tarve (missä asioissa tarvitsee apua) määritellään hallintopäätöksessä ja palvelusuunnitelmassa ja avustettavan päätettäväksi jää se, miten apu toteutetaan. Asiaan voidaan puuttua silloin, jos henkilökohtaista apua käytetään muuhun toimintaan kuin se on tarkoitettu/myönnetty.

28. 21. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



29. 22. Huomioita 11 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

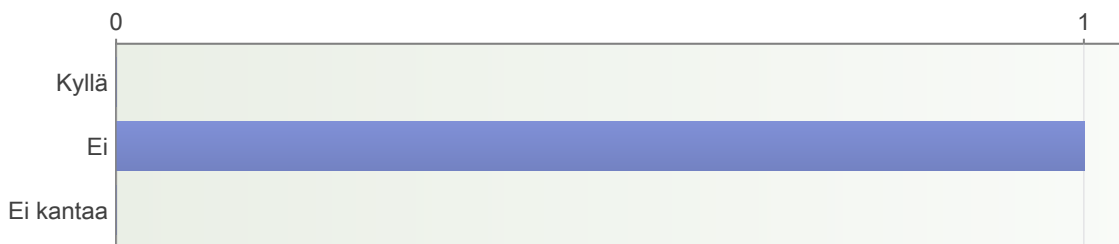
- Avustajasta aiheutuvat muut kulut on korvattava yhdenvertaisesti kaikissa järjestämistavoissa.

Kulujen korvaamisen on tosiasiaassa koskettava kaikkia kolmea henkilökohtaisen avun järjestämistapaa.

Vammaisfoorumi huomauttaa, että maakunnan velvollisuutena on antaa riittävä ja ymmärrettävä sekä saavutettavassa muodossa oleva selvitys työnantajan lakisääteisistä velvollisuuksista ja vastuista työnantajaksi ryhtyvälle henkilölle. Yksityiskohtaisiin perusteluihin on lisättävä sanat saavutettavassa muodossa oleva.

30. 23. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



31. 24. Huomioita 12 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Vammaisfoorumi katsoo, että esitetty asumisen tukea ja palveluita koskeva pykälä on huomattavasti heikompi vammaisten ihmisten kannalta kuin Valas-työryhmän esittämä säännös. Nyt esitetty säännös sisältää useita ongelmia ja aiheuttaa suuren avun ja tuen tarvitsijoiden joukon putoamisen tämän lain soveltamisalan ulkopuolelle.

On ongelmallista säätää tässä erityislaissa siitä, että vammaisella henkilöllä on tämän lain perusteella oikeus saada sosiaalihuoltolain mukaisia palveluita. Tässä laissa tulisi säätää siitä, millä edellytyksellä vammaisen henkilö voi saada tämän lain mukaisia palveluita. Soveltamisalaa koskeva pykälä määrittelee jo riittävästi rajanvetoa yleis- ja erityislain välillä.

YK:n vammaissopimus edellyttää, että vammaisella henkilöllä on oikeus valita, missä ja kenen kanssa asuu. Tämä oikeus ei ole riittävän vahva esitetyssä asumisen pykälässä. Valas-työryhmän esittämä pykälä korosti omaan asuntoon järjestettävien palveluiden ensisijaisuutta. Nyt esitetyssä pykälässä tämä todetaan vasta pykälän lopuksi. Muotoilu: "Asumisen tuki ja palvelut voidaan toteuttaa myös henkilön omaan asuntoon" johtaa helposti ajatukseen, että se on vasta toissijainen tai viimesijainen vaihtoehto. Yksityiskohtaiset perustelut on kirjoitettu huomattavasti pykälän muotoilua paremmin ja vastaavat Valas-työryhmän esittämän pykälän muotoilua. (s. 37, 4. kappale)

Kehas-ohjelma lähtee selkeästi siitä lähtökohdasta, että asunnon ja palveluiden järjestäminen on pidettävä erillään ja toteutettava erillisinä palveluina. Vammaisen henkilön on voitava asua tavallisessa asunnossa normaalilla asuinalueella siellä missä muutkin asuvat. Tätä korostavat hyvin vahvasti kaikki kansainväliset asiantuntijat. Tästä oli myös Valas-työryhmä hyvin yksimielinen. Esitetty pykälä on vastoin tätä periaatetta.

Esitetty pykälän muotoilu tarkoittaa, että vammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus vain sosiaalihuoltolain mukaiseen palveluasumiseen. Tämä rikkoo täysin lain todella hyvän palveluiden kokonaisuuden. Vammaiselle henkilöllä on oltava yhdenvertainen oikeus asua valitsemassaan hänelle soveltuvassa kodissa ja saada sinne tarvitsemansa apu ja tuki. Se luo elämän perustan.

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 runsaan, ympärivuorokautisen avun tarpeen vuoksi 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.

Esitetty muotoilu tarkoittaa, että sellaiset henkilöt, jotka tarvitsevat vähemmän apua, mutta se on kuitenkin välttämätöntä heidän itsenäiselle suoriutumiselleen, eivät voi saada sitä tämän erityislain perusteella. Vaikka avun ja tuen tarve on pieni, sen puuttuminen saattaa aiheuttaa todella suuria ongelmia vammaisen henkilön elämässä. Tämä tarkoittaa huomattavaa heikennystä erityisesti niille vammaisille henkilöille, jotka ovat aiemmin saaneet asumispalvelut kehitysvammalain perusteella. On väärin asettaa vammaiset henkilöt eri arvoiseen asemaan sen perusteella, minkälaista heidän avun tarpeensa on.

Esityksen perusteluissa (s. 38 kappale 2) on erikseen todettu, että vain 2 momentissa tarkoitettut asumispalvelut olisivat vammaisille henkilöille maksuttomia ja vain niihin olisi subjektiivinen oikeus. Säännös on syrjivä.

Jo nyt on nähtävissä käytännössä, että kunnat pyrkivät järjestämään palvelut sosiaalihuoltolain perusteella, mikä on tarkoittanut heikennystä monien vammaisten henkilöiden tilanteeseen. Palveluiden järjestäminen sosiaalihuoltolain perusteella tarkoittaa usein myös palvelumaksuja, jotka kurjistavat vammaisten henkilöiden jo ennestään heikkoa taloudellista asemaa. Vaikutusten arvioinnissa on laskettu huomattavia säästöjä sille, että kehitysvammaisten henkilöiden asumisen järjestettäisiin jatkossa sosiaalihuoltolain mukaisin palveluin, joka niiden henkilöiden asuminen, jotka on niin sanotun ohjatun asumisen piirissä. Ohjattu asuminen tarkoittaa käytännössä hyvinkin huomattavaa avun ja tuen tarvetta. On eri asia saada säästöjä siitä, että vammaiset henkilöt jatkossa saavat nykyistä paremmin yksiköllisen tarpeensa mukaiset palvelut kuin että heidät jätetään vammaispalveluiden ulkopuolelle.

Näiden asumisen sääntelyssä esitettyjen ongelmien vuoksi Vammaisfoorumi esittää uutta asumisen pykälää, jonka kirjoittamisessa on otettu huomioon Valas-työryhmässä esillä olleet pykäläluonnokset.

12 § Asumisen tuki

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada asumisen tukea silloin, kun hän välttämättä tarvitsee apua ja tukea

- 1) päivittäisissä toimissa
- 2) terveydenhuollossa ja hyvinvoinnin edistämisessä
- 3) perhe-elämän mahdollistamisessa
- 4) sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja osallisuuden toteutumisessa
- 5) kommunikaatiossa
- 6) liikkumisessa ja
- 7) muussa tavanomaisessa elämässä.

(Perusteluihin maininta: luettelo ei ole tyhjentävä.)

Asumisen tuen sisältö, määrä ja toteuttamistapa määräytyvät palvelutarpeen arvioinnissa ja asiakassuunnitelmassa todettujen vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden, toiveiden ja elämäntilanteen

mukaan. Asumisen tuki on järjestettävä (ensisijaisesti) vammaisen henkilön itse valitsemaan kotiin, mikäli se on vammaisen henkilön edun mukaista.

Asumisen tuen kokonaisuus on toteutettava tämän lain mukaisilla sekä muilla tarvittavilla palveluilla siten, että kokonaisuus turvaa vammaisen henkilön itsenäisen suoriutumisen toteutumisen sekä vammaisen henkilön mahdollisuuden elää ja toimia valitsemassaan kodissa ja lähiyhteisössä.

Asumisen tuen palvelukokonaisuudesta on tarvittaessa tehtävä hoidon ja huolenpidon turvaava päätös siten kuin sosiaalihuoltolain 46 pykälässä säädetään. Asumisen tuen palvelukokonaisuuden on oltava asiakkaalle maksuton riippumatta siitä, minkä lain perusteella palvelut järjestetään.

Säännöksen tarkoituksena on toteuttaa vammaisen asumisen tuki ja palvelut yksilöllisesti asiakkaan tarpeiden, toiveiden ja yksilöllisen elämäntilanteen mukaan joustavasti hyödyntäen sosiaalihuoltolain ja esitetyn lain sekä muiden lakien mukaisia palveluita sellaisenaan tai yhdistellen tarkoituksenmukaiseksi kokonaisuudeksi palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman avulla. Säännös on kuitenkin liian yleinen ja laeva. Se jää epämääräiseksi eikä ohjaa palvelutarpeen arviointia ja päätöksentekoa riittävästi. Toisaalta säännös mahdollistaa asumiseen liittyvien palvelujen ja tukien kehittämisen sekä palveluiden uudenlaisen yhteensovittamisen.

Tärkeintä on kuitenkin se, että vammaisten oikeus tarpeen mukaisiin palveluihin toteutuu ja lakia sovelletaan yhdenvertaisesti. Siksi Vammaisfoorumi esittää säännöksen kirjausten täsmentämistä ja lisää esimerkkejä tuista ja palveluista, joilla asumisen tuki ja palvelut voidaan toteuttaa. Perusteluissa on todettu, että omaishoidon tuki voi olla osana asumisen tukea ja palvelua, vaikka 12 §:n mukaan asumisen tuki ja palvelut muodostuvat sosiaalihuoltolain ja esitetyn lain perusteella.

Terveystuon palvelut voivat esityksen mukaan olla osana asumisen tukea ja palveluita silloin, kun vammaisen yksilöllinen tarve niitä edellyttää. Erityinen merkitys tulee yksilöllisten palveluiden suunnittelussa antaa elintärkeiden toimintojen ylläpidon turvaavien sosiaali- ja terveystuon palveluiden osalta. Tällaisia tarvitsevat esimerkiksi hengityslaitetta käyttävät tai hengitysteistä liman poistoa tarvitsevat vammaiset. Vammaisfoorumi pitää erittäin tärkeänä, että asumisen tuen ja palveluiden osalta heidän kohdallaan nämä asiat huomioidaan palvelutarpeen arvioinnissa ja asiakassuunnitelmassa sekä niihin vastataan riittävästi ja toimivilla palveluilla tai palvelukokonaisuuksilla.

Perusteluihin on hyvin kirjattu terveystuon vastuu sen palvelujen sisällöstä ja toteutuksesta sekä vammaisen tai hänen puolestaan itsehoito toteuttavan henkilön perehdyttämisestä.

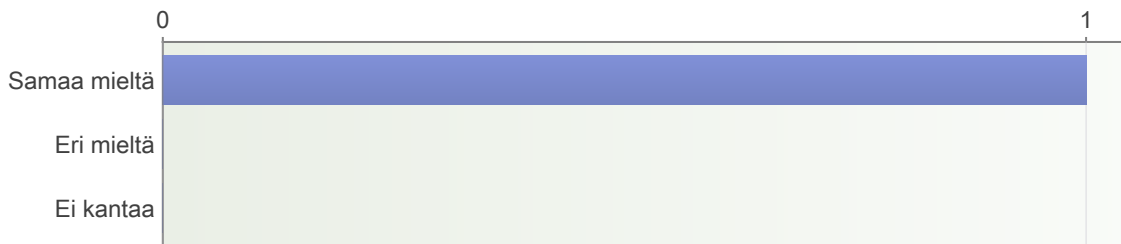
Henkilökohtaista apua koskevan 9 §:n perusteluissa on toiseksi viimeisen kappaleen lopussa huomautus, että vammaisella henkilöllä olisi oltava tieto omia palvelujaan koskevan ostopalvelusopimuksen sisällöstä ja laajuudesta. Vammaisfoorumi ehdottaa tämän kohdan lisäämistä myös asumisen tuen ja palveluiden 12 §:n perusteluihin, koska esimerkki kuvaa henkilökohtaisen avun ja asumisen tuen ja palveluiden kokonaisuuden vastaamista vammaisen tarpeisiin.

Perusteluihin kirjattua periaatetta, jonka mukaan vammaisen voi määrittellä oman päivärytmensä ja sen mitä päivän aikana tekee ilman palvelujen saatavilla oloa tai palveluorganisaation sääntöihin liittyviä ehtoja kotiin annettavien asumisen tuen ja palveluiden osalta, tavoittelemisen arvoisena mutta käytännön elämässä haastava.

Vammaisfoorumi korostaa sitä, että asumisen tuen ja palveluidenkin kokonaisuudesta on tehtävä ns. kokoomapäätös, johon kirjataan kaikki asiakkaalle annettavat asumisen tuet ja palvelut. Näiden palveluiden kokonaisuuden tulee olla asiakkaalle maksuton.

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

- Pykälässä esitetyt perusteet lapsen asumiselle muualla kuin oman perheen kanssa eivät ole täysin selkeitä suhteessa lastensuojeluun. Lakia sovellettaessa ei olisi täysin selkeää mitä lakia sovellettaisiin ja miten tämän lain säännökset poikkeavat lastensuojelulaista. Perusteluissa todetaan, että lapsen asuminen kodin ulkopuolella ei edellytä huostaanottoa, mikäli palvelutarve johtuu nimenomaan vammasta tai sairaudesta (perustelut sivulla 40). Lastensuojelulaissa on erikseen säädetty perusteet, milloin lastensuojelutoimia järjestetään. Ottaen kuitenkin huomioon 13 §:n 2 kohdan ei ole täysin selvää, milloin sovellettaisiin lastensuojelulakia ja milloin tätä lakia. Toisaalta myös 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.

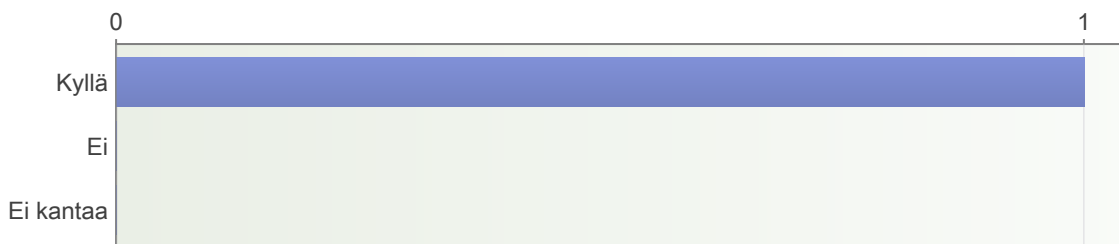
Jos vammaisella lapsella ei lastensuojelulain palvelujen tarvetta, on hänen tarpeisiinsa vastattava esitetyn lain tuilla ja palveluilla.

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

Lastensuojelulakiin kirjattava velvoite selvittää vammaisen lapsen vammaislain mukaiset palvelut lastensuojelullisten toimien yhteydessä.

38. 27. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



39. 28. Huomioita 14 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Vammaisfoorumi korostaa yksilöllisen palvelutarpeen arvioinnin merkitystä tässä tuessa. Sairauden tai vamman aiheuttama toimintarajoite voi vaikuttaa hyvin eri tavalla eri henkilöiden toimintakykyyn hänen omassa asunnossaan, toimintaympäristössään, perhetilanteesta ja muista palveluista ja tuista riippuen. Välineet käsite tulee määritellä 3 §:ssä. Esitetyn säännöksen perusteluissa on hyvin kirjattuna vakiintuneita ja yleisimpiä muutostöitä ja välineitä, joista on maksettu ja tullaan maksamaan korvausta. Tekniset ratkaisut -ilmaisu on hyvä, koska sillä pyritään mahdollistamaan myös tekniikan ja teknologian kehittymisen myötä tulevien ratkaisujen korvaaminen. Perusteluissa on esimerkein kuvattu se, miten tarkoitus on jatkaa vakiintuneen korvauskäytännön mukaisten välineiden ja laitteiden kustannusten korvaamista.

Vammaisfoorumi pitää hyvänä perusteluihin kirjattua vammaisen oikeutta saada yksilöllisiä asunnonmuutostöitä myös asumispalveluyksiköissä sijaitseviin asuntoihin. Hyvä on myös se, että maakunta ohjataan jo muutostöiden kustannusten korvausasian yhteydessä tarvittaessa ottamaan kantaan asunnon kustannuksiin, jotka aiheutuvat asunnon palauttamisesta alkuperäiseen tilaan asukkaan muuton jälkeen esim. vuokra-asunnossa.

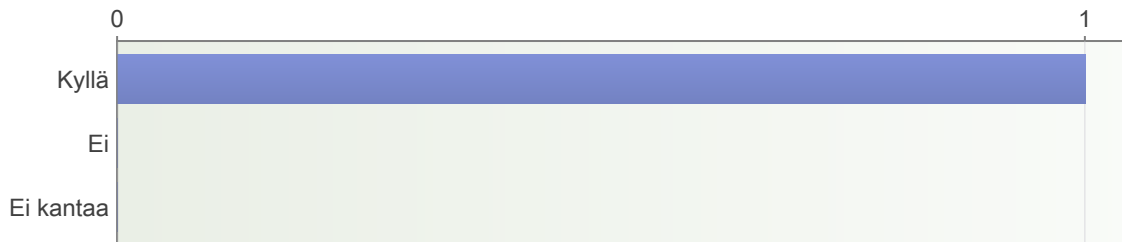
Perusteltuna kohtuullisuuden arviointia kustannusten korvaamisessa Vammaisfoorumi pitää silloin, kun vammaisen muuttaa lyhyin väliajoin useamman kerran esteellisiin asuntoihin, jotka vaativat hänen toimintarajoitteidensa vuoksi laajoja muutostöitä. Kuitenkin perusteluihin on syytä lisätä kohtuullisuuden arvioinnissa huomioon ottavaksi sen, että lyhyin väliajoin vammaisen henkilö voi joutua muuttamaan esimerkiksi perheen perustamisen, lapsen tai lapsien syntymisen tai terveydellisten syiden vuoksi taikka vuokrasopimuksen päättymisen vuoksi. Näissä tilanteissa asiakkaalla tulee olla oikeus tukeen.

Vammaisfoorumi pitää erittäin hyvänä perusteluihin kirjausta siitä, että esteettömän asumisen tuen

järjestäminen ei edellyttäisi, että vammainen niiden avulla selviytyisi täysin itsenäisesti, vaan itsenäinen suoriutuminen tarkoittaisi myös esimerkiksi suoriutumista henkilökohtaisen avun tai muun palvelun turvin. Säännöksessä on annettu maakunnalle velvoite kertoa etukäteen sen korvattaviksi tulevien välttämättömien ja kohtuullisten kustannusten arvio, jos asiakas sitä pyytää. Vammaisfoorumi esittää siihen lisäystä kirjallisesti annettava arvio. Tällöin vammainen voi luottavaisesti omalla kustannuksellaan tehdä samanaikaisesti muita muutoksia asuntoonsa.

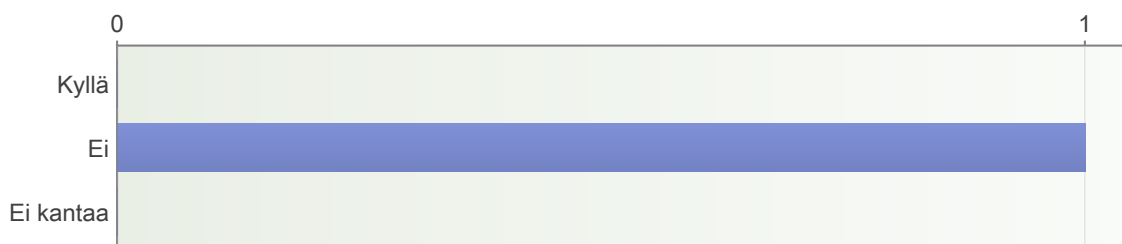
40. 29. Onko lyhytaikainen huolenpito tarpeellinen palvelu?

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 erittäin tärkeä palvelu, joka osaltaan tukee sitä, että vammaiset henkilöt voivat asua omien läheistensä luona, mutta kuitenkin itsenäistyä muiden lasten ja nuorten tavoin. Se antaa myös mahdollisuuden harjoitella itsenäistymistä silloin, kun side huolenpidosta vastaaviin henkilöihin on muodostunut hyvin tiiviiksi.

Lyhytaikainen huolenpito turvaa sellaisten läheisten yhdenvertaisen mahdollisuuden käydä töissä ja huolehtia itsestään, jotka hoitavat ja/tai avustavat kotona omaa läheistään. Se mahdollistaa sellaistenkin vammaisten henkilöiden asumisen oman perheensä luona, jotka tarvitsevat paljon apua ja tukea, koska palvelun tarkoituksena on tukea läheistään hoitavan ja/tai avustavan henkilön jaksamista.

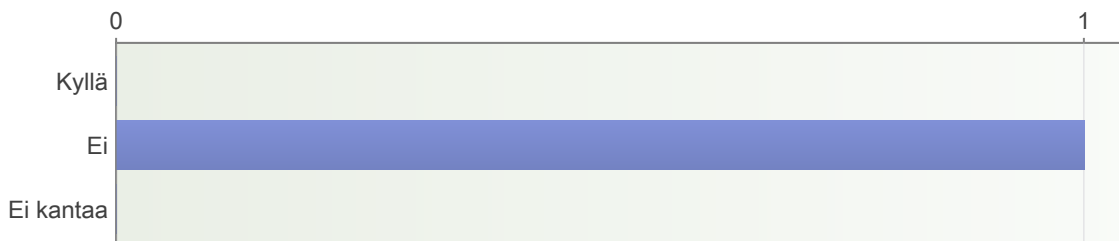
Koska palvelun merkitys vammaisille henkilöille ja heistä huolehtiville läheisille on erittäin suuri, on ehdottoman tärkeitä, että siihen on subjektiivinen oikeus.

Pykälä on hyvin kirjoitettu. Sen on oltava joustava, jotta sen perusteella voidaan vastata hyvin monenlaisiin avun ja tuen tarpeisiin.

Perusteluissa on hyvin kuvattu palvelun erilaisia sisältöjä ja toteuttamistapoja.

43. 32. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



44. 33. Huomioita 16 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Säännös päiväaikaisesta toiminnasta on erittäin tarpeellinen, koska työelämän ulkopuolella olevista vammaisista ihmisistä 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.

Koska heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden sosiaaliseen kuntoutuksesta annettua lainsäädäntöä ei ole turvaamassa vammaisille työelämäosallisuutta tukevia palveluja, SHL:n sosiaalinen kuntoutus ei toistaiseksi ole tuonut mitään vaihtoehtoja tai mahdollisuuksia.

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. Tämä on vaarallinen esimerkki: vaikeasti puhevammaisen ihminen, jolla on puhetta korvaava keino, jota voidaan tulkata (yleensä puhetta korvaavia keinoja tulkataan) ei olisi päiväaikaisen toiminnan asiakas. Kuitenkin esim. vaikeasti liikuntavammaiset, runsaasti toisen henkilön apua tarvitsevat, kommunikointikeinon omaavat puhevammaiset eivät pääse §:ssä mainittuihin muihin palveluihin. Tämä esimerkki tulisi poistaa, koska se rajaa liikaa toimintapiiriin pääseviä.

Vammaisfoorumin ehdottaa sen sijaan perusteluihin kirjoitettavaksi:

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.

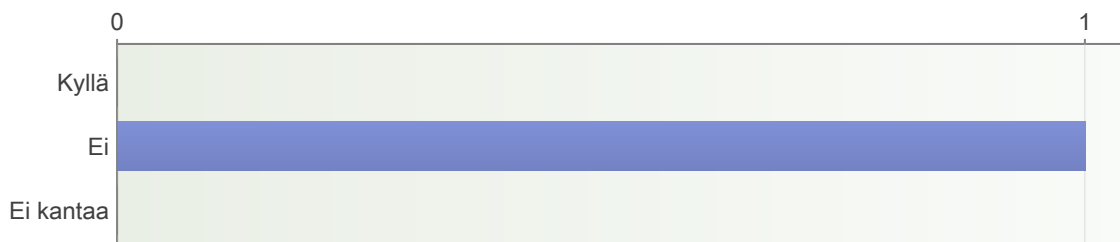
Mikäli sallitaan päiväaikaisen toiminnan järjestäminen henkilön kotona tai asumiseen liittyvissä yhteistiloissa, vaarana on se, että päiväaikaiseen toimintaan osallistuvilla vammaisilla henkilöillä ei ole mahdollisuutta päästä kotipiirinsä ulkopuolelle eikä laajentaa sosiaalisia suhteitaan. Vammaisfoorumi ehdottaa muutettavaksi kirjausta seuraavasti:

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.

SHL:n mukainen sosiaalinen kuntoutus on taas osa monialaista kuntoutusjärjestelmää ja sillä vahvistetaan henkilön kykyä selviytyä arkipäivän toiminnoista ja vuorovaikutussuhteista ja oman toimintaympäristön rooleista. Sen tarkoitus ja tavoite ei ole sama kuin päiväaikaisen toiminnan. Sosiaalinen kuntoutus, kuten kuntoutus yleensä, on tavoitteellista toimintaa ja välineinä yksilöllinen tuki, lähityö, toiminnalliset ryhmät jne. Päiväaikainen toiminta taas turvaa sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallisuuden mahdollisuudet niille, jotka eivät opiskele, ole työelämässä ja joilla ei ole pääsyä §:ssä mainittuihin SHL:n mukaisiin toimintoihin. Päiväaikainen toiminta tulee vastata näiden väliinpuotoajien tarpeisiin.

45. 34. Turvaako säännös vammaisen henkilön liikkumisen?

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1

- Perusteluissa todetaan, että joukkoliikenteen esteettömyyttä arvioitaessa on kiinnitettävä huomiota koko matkustusprosessiin: aikataulujen saavutettavuudesta, pysäkillä pääsemiseen, pysäkillä liikkumiseen, maksun suorittamiseen, liikennevälineeseen nousuun ja alastuloon, liikennevälineessä liikkumiseen ja määränpään pääsemiseen. Vammaisfoorumi pitää erittäin hyvänä, että vammaisen toimintakyvyn rajoitteet arvioidaan näin laaja-alaisen esteettömyyden avulla. Joukkoliikenteen esteettömyydessä on kyse laajasta kokonaisuudesta, jonka on oltava kokonaisuudessaan esteetön

Käytännössä vammaisen henkilön toimintakyky ja tosiasiallinen mahdollisuus käyttää julkista joukkoliikennettä voidaan arvioida yksilöllisen selvityksen, usein ns. koematkan avulla. On huomattava, että esimerkiksi näkövammaisen tai henkilön, jolla on ympäristönhahmotusvaikeuksia tai kognitiivisia ongelmia kohdalla koematka ei välttämättä kerro mitään liikkumisen ongelmista vieraisissa paikoissa, eri sääolosuhteissa tai yllättävissä tilanteissa.

Vammaisfoorumi muistuttaa vuodenaikojen ja niihin liittyvien seikkojen kuten hämäryys, lumi- ja jääkelit, lämpötila vaikutuksia vammaisen toimintakykyyn. Nämä on otettava vakavasti palvelutarpeen arvioinnissa.

Vammaisfoorumi pitää välttämättömänä, että palvelutarpeen arvioinnissa arvioidaan vammaisen henkilön eri tyyppisiä ja eri ajankohtiin sijoittuvia, eri kohteisiin kohdistuvia liikkumistarpeita sekä tavallisen arjen kaikille tuttuja epäsäännöllisiä ja yllättäviä liikkumistarpeita, ja suunnitellaan säännöllisiin reitteihin toimivia palvelujen kokonaisuuksia.

Yksityiskohtaisten perustelujen mukaan liikkumisen tuen ja palvelujen järjestäminen kuljetuspalveluna tulisi kysymykseen esimerkiksi silloin, jos vammaisen henkilö ei toimintarajoitteensa johdosta voi käyttää esteetöntä julkista joukkoliikennettä ilman kohtuuttomia vaikeuksia. Vammaisfoorumi edellyttää yksityiskohtaisiin perusteluihin lisäystä, joka kuvaa muun muassa näkövammaisten sekä henkilöiden, joilla on ympäristön hahmottamisen vaikeuksia tai kognitiivisia ongelmia. Ellei tätä lisäystä tehdä, perustelujen esimerkit ovat liian kapea-alaisia. Muutettuna yksityiskohtaisten perustelujen kohta, s. 48 kappale 4, on seuraava:

"Tällaisena kohtuuttomana vaikeutena vammaiselle henkilölle voi olla esimerkiksi julkisen joukkoliikenteen epätasainen ajotapa sekä liian nopea rytmi kulkuneuvoon mentäessä ja siitä poistuttaessa. Nämä voivat aiheuttaa turvattomuutta ja tapaturma-alttiutta, erityisesti, jos vammaisella henkilöllä on vaikeuksia ylläpitää tasapainoa tai hän ei pysty pitämään kiinni. Osalle vammaisista mahdollisuus käyttää esteetöntä joukkoliikennettä on rajallinen. Kyse on laajasta kokonaisuudesta (matkustajainformaatio, pysäkillä löytäminen,

oikean kulkuvälineen pysäyttäminen jne.), joka ei kokonaisuudessaan ole esteetön ja aiheuttaa siten kohtuuttomia vaikeuksia mm. näkövammaisille, sekä henkilöille, joilla on ympäristönhahmotusvaikeuksia tai kognitiivisia ongelmia. Liikkumisen apuvälinettä käyttävällä vammaisella henkilön mahdollisuus käyttää esteetöntä joukkoliikennettä voi olla rajallinen sen vuoksi, että henkilö tarvitsee asianmukaisen, yleensä taksinkuljettajan antaman avun autoon siirtymisessä sekä lähtöpisteessä, että määränpäässä."

Vammaisfoorumi edellyttää selkeyttä niihin periaatteisiin, joiden perusteella lain valinta tehdään asiakkaalle sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain liikkumisen tuen ja palvelun välillä sekä miten turvataan kokonaisuudessa nimenomaan vammaisten henkilöiden liikkumisen tarpeet, jotka ovat täysin riippuvaisia kuljetuspalveluista. Kuljetuspalvelut tulee järjestää yksilöllisesti vamman edellyttämän tarpeen mukaisesti. Oikeutta esimerkiksi yksinkulkuoikeuteen ja irrotukseen keskitetyn kuljetuspalvelun käytöstä tulee täsmentää, jotta myös kaikkein haavoittuvaisimmassa asemassa olevat asiakkaat voivat saada yksilöllisen ja saavutettavan kuljetuspalvelun. Tällaisia perusteita ovat esimerkiksi vamman vuoksi välttämätön turvallinen ajosuoritus, odotusaikoihin liittyvä turvattomuus, elämäntilanne sekä muut yksilölliset vammaan tai elämäntilanteeseen liittyvät tarpeet.

Kun vammaisen henkilö täyttää tämän lain mukaisten palvelujen myöntämisedellytykset, myös liikkumisen palvelut on myönnettävä tämän lain, ei sosiaalihuoltolain, nojalla. Nyt esityksessä viitataan sosiaalihuoltolaikiin ja siihen, ettei sen nojalla voida järjestää riittäviä eikä sopivia palveluja. Liikkumisen tuen palvelujen riittävyys eli määrä on helppo arvioida palvelutarpeen arvioinnissa. Sopivuuden määrittäminen on huomattavasti vaikeampaa. Perusteluista ei selviä tarkasti, mitä sopivuudella tarkoitetaan. Sopivuutta voisi olla esimerkiksi matkojen yhdistely ja sen vaikutus yksittäisen vammaisen matkan odotusaikaan ja matka-aikaan. Vammaisfoorumi näkee, että tällainen moniportainen arviointi ja ratkaisun tekeminen edellyttää maakunnan sosiaalityöntekijöiltä uudenlaista työskentelytapaa; on arvioitava olemassa olevan esteettömän joukkoliikenteen käyttäminen, tunnettava sosiaalihuoltolain mukaiset liikkumisen tuet ja niiden soveltaminen sekä esitetyn lain mukaiset tuet ja palvelut.

Vammaisfoorumi korostaa, ettei liikkumisen tuen ja palvelujen avulla toteutettavista matkoista saa muodostua vammaiselle henkilölle niin hankalia ja pelottavia, että hän jää mieluummin kotiinsa kuin käyttää liikkumisen tuen palveluja päästäkseen osallistumaan yhteiskuntaan. Tällä hetkellä kyseistä ilmiötä on havaittavissa etenkin matkojen yhdistelyyn liittyvissä vammaisen yksilölliset tarpeet sivuuttavissa tapauksissa. Koko 2000-luvun on ollut nähtävissä, että vammaisten henkilöiden elämäntilanne ja yksilöllinen tarve ovat viimesijaisia, kun heidän tarvitsemiaan vammaispalvelulain mukaisia matkoja yhdistellään.

Vammaisfoorumi korostaa vammaisen oikeutta saattajan käyttämiseen matkoilla tai valmennuksen ja tuen saamista matkojen opetteluun tai henkilökohtaisen avun saamista matkojen tekemiseen. Nämäkin on toteutettava yksilöllisen tarpeen mukaan ja on huomattava, ettei kaikki sovi kaikille.

Perustelujen mukaan esitetyn lain mukainen kuljetuspalvelu tulee kyseeseen vammaiselle, joka ei voi ilman kohtuuttomia vaikeuksia käyttää julkista joukkoliikennettä. Tämä ilmaisu tarkoittaa perustelujen mukaan nykyisen lain mukaista tulkintaa ja siten aikaisempi oikeuskäytäntö on ainakin osittain hyödynnettävissä.

Vammaisfoorumi pitää tärkeänä, että päiväaikaisen toiminnan matkoista säädetään liikkumisen tuessa. Näin päiväaikaisen toiminnan osallistujat tulevat matkojen osalta yhdenvertaiseen asemaan opiskelevien ja työssäkäyvien kanssa. Nykyisin Vpl:n mukaiseen päivätoimintaan useissa kunnissa matkat järjestetään SHL:n mukaisina, koska matkoista ei ole erikseen säädetty. Päivätoiminnan osallistujat ovat eriarvoisessa asemassa opiskeleviin ja työssäkäyviin, koska he joutuvat maksamaan omavastuut erikseen päivätoiminnan matkoista ja vapaa-ajan matkoista, kun taas opiskelijat ja työssäkäyvät maksavat päivittäisistä matkoistaan ja vapaa-ajanmatkoistaan omavastuuna kuukausilipun hinnan.

47. 36. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



48. 37. Huomioita 18 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Vammaisfoorumi pitää hyvänä, että perusteluissa korostetaan yksilöllisten kuljetuspalvelujen arvioinnissa vammaisen henkilön toiminnallisen ympäristön vaikutusta; missä hänen käyttämänsä palvelut ovat ja miten muut hänen asiointinsa voidaan järjestää sekä sitä, miten hän voi käyttää esteetöntä joukkoliikennettä jo käytössä olevien palvelujen ja apuvälineiden avulla.

Nykyinen kuljetuspalveluiden käyttöalue säilyisi lähes entisellään, kun maakunta määrittäisi toiminnallisen alueen, joka muodostuisi vammaisen asuinkunnasta ja lähikunnasta. Siten jo muodostunut oikeuskäytäntö kuljetuspalvelun liikkumisalueesta olisi edelleen sovellettavissa.

Vammaisfoorumi pitää hyvänä, että voimaantullessaan valinnanvapauslakiin sisältyvä henkilökohtainen budjetointi antaa mahdollisuuden alueellisesti laajempaankin liikkumiseen kuljetuspalvelulla.

Matkojen yhdistelyn salliminen on perusteltua. Se saattaa kuitenkin haitata tai jopa estää yksittäistä vammaista käyttämästä myönnettyjä matkoja. Tämän vuoksi Vammaisfoorumi esittää perusteluihin muutoksia ja tarkennuksia. Vammaisfoorumi edellyttää, että matkojen yhdistelyyn liittyvän kohtuuttoman haitan arvioinnissa otetaan huomioon vammaisen henkilön yksilölliseen toimintakykyyn tai terveyteen erityisesti vaikuttavat seikat, vammaisen henkilön elämäntilanne ja yksilöllinen tarve sekä matkan tarkoitus. Esimerkiksi työ- ja opiskelumatkojen osalta yhdistely saattaa aiheuttaa säännöksessä tarkoitettua kohtuutonta haittaa, sillä yhdistely saattaa aiheuttaa viivästyksiä tai epävarmuutta kyydin saamisen odotusajan pituudesta sekä matkan kestosta matkareitin ja matka-ajan pidentyessä. Vapaa-ajanmatkojen kohdalla kohtuutonta haittaa voivat aiheuttaa samat edellä mainitut seikat esimerkiksi asiointissa tai erilaisiin tapahtumiin osallistumisessa, joissa ei ole mahdollista ennakoida kyydin tarpeen ajankohtaa, vaan vammaisen henkilö voi tilata kyydin vasta asiointin tai tapahtuman päätyttyä. Ellei näitä oteta vakavasti, on olemassa huomattava riski, että vammaisen henkilö jää kotiin eikä osallistu yhteiskunnan toimintaan. Perusteluissa esitetty näkemys siitä, että yhdistely koskee vain pitkiä matkoja, on kannatettava.

Perusteltuna on pidettävä sitä, että auton hankintaan saatu taloudellinen tuki (hankintatuki tai autoveron palautus) vähentää kuljetuspalvelua, jos käytössä oleva auto edelleen vastaa vammaisen tarvetta.

Vammaisfoorumi pitää välttämättömänä, että vähennys arvioidaan aina yksilöllisesti jokaisen vammaisen henkilön kohdalla. Perusteluihin on kirjattu esimerkkeinä yleisiä tilanteita, joissa vammaisen ei kuitenkaan kykene liikkumaan autollaan ja on oikeutettu kuljetuspalveluun. Nämä yleiset tilanteet ja vammaisen yksilölliset mahdolliset tilanteet tulee kirjata asiakassuunnitelmaan, jossa määritellään myös hänelle myönnettävien

kuljetuspalvelumatkojen lukumäärä.

Lakiin kirjattu maakunnan harkinnanvarainen mahdollisuus antaa vammaiselle henkilölle kuljetuspalvelun sijaan käyttöön auto tai myöntää taloudellista tukea auton hankintaan, kun vammaisen tuen tarve liikkumisessa on runsasta ja jatkuvaluonteista, ovat erittäin hyviä ja tarkoituksenmukaisia ratkaisuja. Vammaisfoorumi pitää hyvänä sitä, että vammaiselle turvataan tällöinkin vähintään kuusi yhdensuuntaista matkaa käytettäväksi vapaa-ajalla tai sosiaalisen osallisuuden tilanteissa, jolloin omalla autolla liikkuminen ei ole mahdollista.

49. 38. Huomioita 19 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Ylimääräisten vaatetuksen kustannusten korvaamista koskevia perusteluja tulee muuttaa. Vammaisetuksista annetun lain 10 §:ssä on määritelty erityiskustannukset, jotka huomioidaan vammaisetuuden suuruutta arvioitaessa. Vamman tai sairauden aiheuttama vaatteiden tavanomaista suuremman kulumisen aiheuttama uusimistarve tai mittatilauksena valmistettavien erikoisvaatteiden kustannukset eivät sisälly erityiskustannuksiin.

Perusteluja tulee muuttaa myös ylimääräisten erikoisravinnon hankkimiskustannusten osalta, koska vammaisetuslaista on poistettu ruokavaliokorvaus.

Vammaisfoorumin mielestä arvioitavaksi poistettavuuden osalta yksityiskohtaisista perusteluista tulee harkita kohta, jossa todetaan: ”.. henkilö ei vammansa vuoksi voi käyttää valmiina ostettavia jalkineita. Erityiset muokkaukset jalkineisiin esim. virhasennoista johtuvista syistä”. Toteamme, että esimerkiksi ortoosit ja erityisjalkineet edellyttävät lääketieteellistä arviota ja kuuluvat lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä terveydenhuollon lainsäädännön puolelle terveydenhuollon ammattilaisen arvioitavaksi.

Vammaisfoorumi pitää hyvänä, että auton tai muun kulkuvälineen hankinnan tuki on nostettu omaan kohtaan, jolloin se tulee selkeästi esille.

50. 39. Huomioita 3 luvun säännöksiin.

Vastaajien määrä: 1

- Pidämme erittäin hyvänä 21 §:n perustelujen kirjausta muutoksenhakuoikeuden ulottumisesta myös henkilökohtaisen avun, asumista tukevien palvelujen, päiväaikaisen toiminnan sekä liikkumista tukevien palveluiden toteuttamistapaan.

Pidämme perusteltuna sitä, että harkinnanvaraisiin palveluihin esitetään valituslupamenettelyllä muutoksenhakuoikeutta korkeimmasta hallinto-oikeudesta.

51. 40. Huomioita 4 luvun säännöksiin.

Vastaajien määrä: 1

- 24 § Vammaisten tuet ja palvelut, joita he välttämättä tarvitsevat suoriutuakseen tavanomaisesta elämästä eivät saa olla maksullisia, koska he tarvitsevat niitä joko koko elämänsä tai jatkuvasti lopun ikänsä. Vammaisen, esitetyn lain mukaisesti, palvelutarpeisiin vastaavien palvelujen muodostaman kokonaisuuden on siis oltava maksuton riippumatta siitä, järjestetäänkö yksittäinen palvelu sosiaalihuoltolain, jonkun muun lain tai esitetyn lain perusteella. Siksi palveluista tulee tehdä ns. kokoomapäätös, jossa määritellään millä yksittäisellä palvelulla mihinkin palvelun tarpeeseen vastataan ja todetaan palvelujen maksuttomuus.

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

Vastaajien määrä: 1

- Esitetyn lain tuet ja palvelut ja subjektiiviset oikeudet muodostavat kokonaisuuden, jota voidaan täydentää muilla sosiaalihuollon palveluilla tai muiden hallinnonalojen palveluilla. Tällainen laaja-alainen toiminta mahdollistaa vammaiselle paremmin yhteen sovitettut palvelut. Jokin yksittäinen palvelu voi jopa käydä tarpeettomaksi. Kustannussäästöjä voi syntyä pidemmällä aikavälillä, jos hallinnon rajat ylittävä yhteistyö toteutuu todellisuudessa.

Esitetystä laista on tehtävä soveltamisohje, jota käytetään hallintojen työntekijöille järjestettävissä koulutuksissa aineistona. Koulutukset tulee järjestää ennen lain voimaantuloa.