

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä esityispalveluista

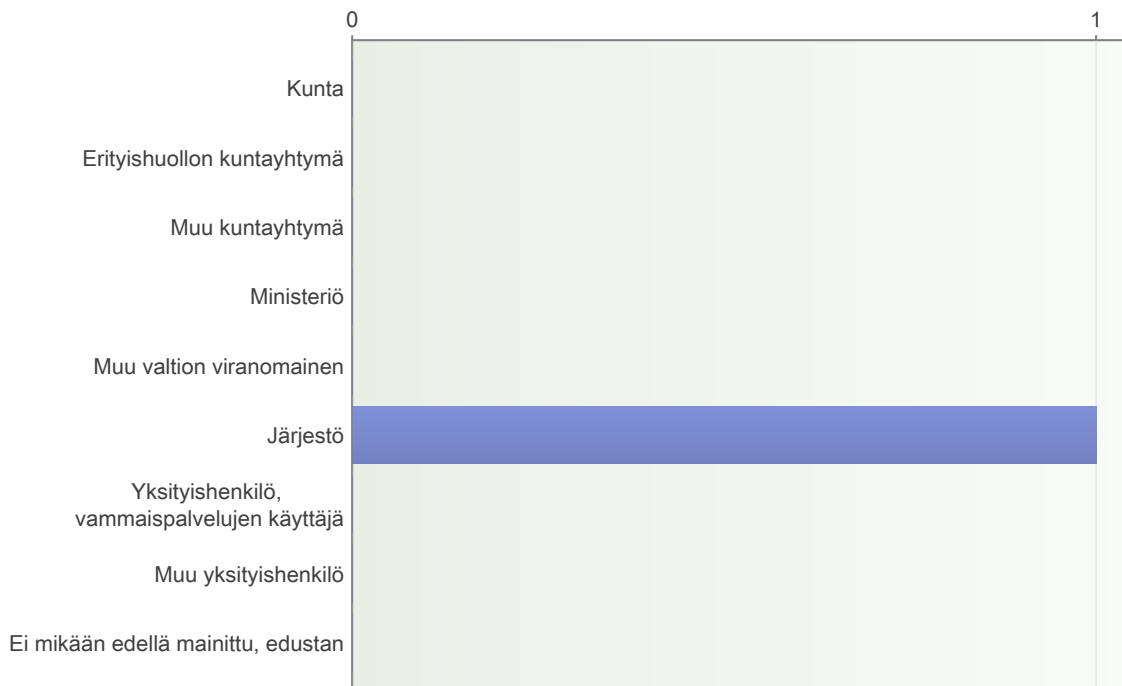
1. 1. Vastaajan taustatiedot

Vastaajien määrä: 1

Etunimi	Sukunimi	Sähköposti	Organisaatio, jota vastaus edustaa	Mahdollinen tarkennus
Paula	Salminen	paula.salminen@epilepsia.fi	Epilepsialiitto ry	

2. 2. Onko vastaaja

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1



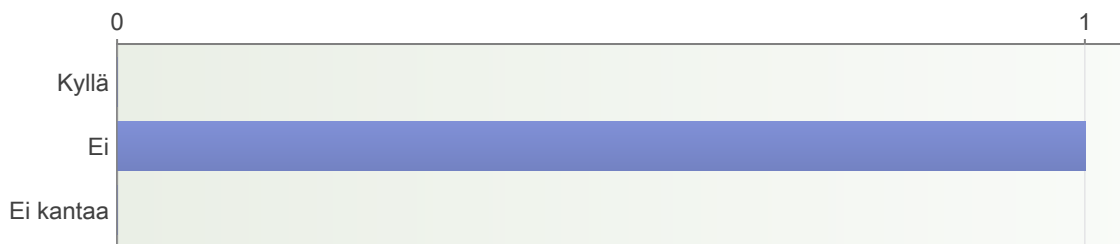
4. 4. Muita huomioita 1 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Epilepsialiitto pitää myönteisenä lain lähtökohtaa ja tarkoitusta.

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

Vastaajien määrä: 1



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

Onko raja us selkeä?

Vastaajien määrä: 1



7. Onko raja us tarpeellinen?

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1

- Lakiehdotuksessa todetaan, että lakia ei sovelleta iäkkääseen henkilöön, jonka avun tai tuen tarve johtuu pääasiassa korkean iän myötä alkaneista, lisääntyneistä tai pahentuneista sairauksista tai vammoista taikka korkeaan ikään liittyvästä rappeutumisesta. Epilepsialiitto pyytää ottamaan huomioon, että aivosairauksien kohdalla tämä ei ole yksiselitteistä. Esimerkiksi krooniseen epilepsiaan liittyy hitaasti etenevää kognitiivista heikentymistä, joka voi aiheuttaa selkeät ongelmat vasta vanhuudessa ja tekee vanhuudesta entisestään hauraamman.

9. 8. Arvioikaa momenttien tarpeellisuutta lain soveltamisen kannalta.

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

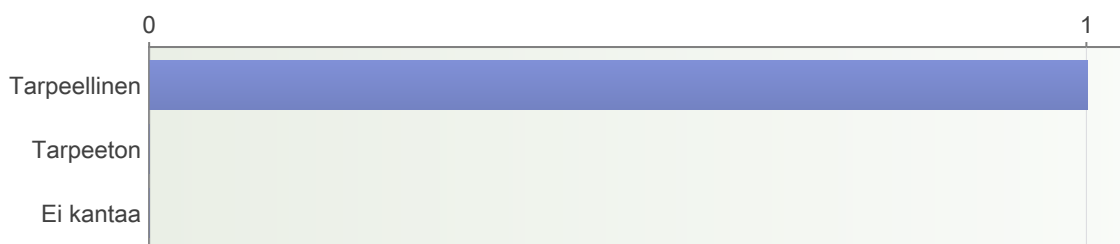
Vastaajien määrä: 1



10. Asiakkaan oikeudesta saada selvitys toimenpidevaihtoehdoista säädetään asiakaslain 5 §:ssä sekä asiakkaan itsemääräämisoikeudesta ja osallistumisesta asiakaslain 8, 9 ja 10 §:ssä.

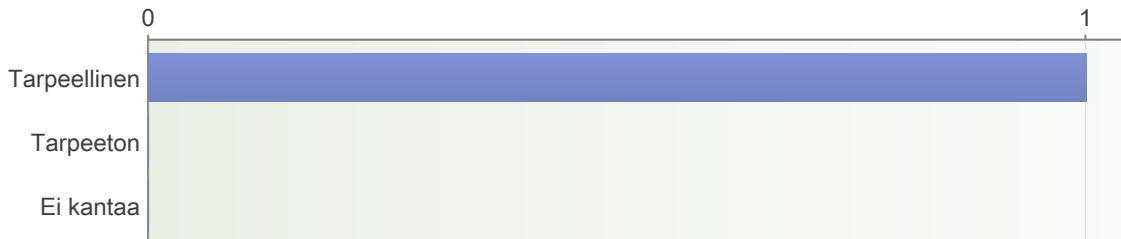
Asiakkaan osallistumisesta palvelutarpeen arviointiin sekä asiakassuunnitelman laatimiseen säädetään sosiaalihuoltolain (1301/2014) 36, 39 ja 41 §:ssä.

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1



12. Lapsen ja nuoren mielipiteen selvittämisestä säädetään sosiaalihoitolain 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

- On myönteistä, että lakiehdotuksessa huomioidaan aivosairauksiin liittyvät kognitiivisen toimintakyvyn ja kommunikaation vaikeudet. Huolena on, tulevatko kaikkein heikoimmassa asemassa olevien tarpeet kuulluksi esimerkiksi niissä tilanteissa, joissa henkilöllä ei ole ketään läheistä henkilöä tukemassa.

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.

Ei vastauksia.

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

Vastaajien määrä: 1

	Kyllä	Ei	Ei kantaa	Yhteensä	Keskiarvo
Päätöksentekoon liittyvä sääntely on riittävä.	0	0	1	1	3
Päätösten toimeenpanon sääntely on riittävä.	0	0	1	1	3
Palvelujen laadun määrittämisen ja arvioinnin sääntely on riittävä.	0	0	1	1	3
Lasten ja nuorten huomioon ottamisen sääntely on riittävä.	0	0	1	1	3
Yhteensä	0	0	4	4	3

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

Vastaajien määrä: 1

- Lain henki on myönteinen, mutta soveltaminen käytännössä herättää kysymyksiä erityisesti aivosairaiden kohdalla. Epilepsiasta voi seurata haasteita kognitiiviselle ja psyykkiselle toimintakyvyille. Esimerkiksi masennus on yleinen epilepsian liitännäissairaus. Epilepsiasta johtuen henkilön kognitiivinen toimintakyky voi vaihdella voimakkaasti, mikä on otettava huomioon palvelutarpeen arvioinnissa ja palveluja järjestettäessä. Henkilö itse ei välttämättä tunnista omaa tilannettaan kokonaisuudessaan eikä pysty valvomaan omaa etuaan.

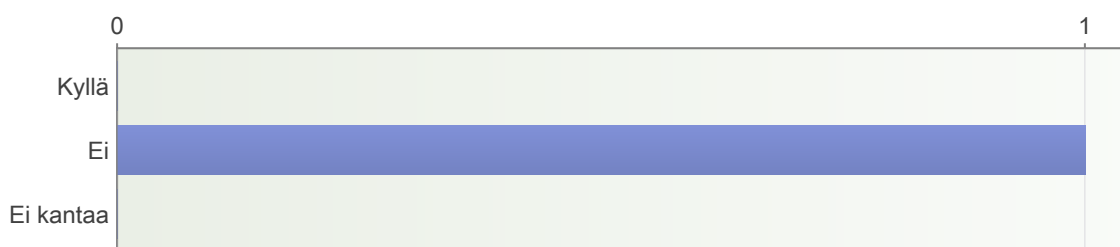
21. 14. Täydentääkö säännös asianmukaisesti ehdotetussa laissa säädettyjä muita erityispalveluja?

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



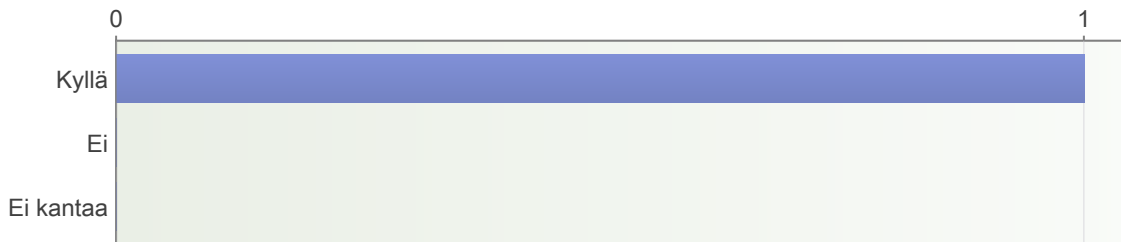
23. 16. Muita huomioita 8 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Valmennus ja tuki eivät lakiehdotuksessa muodosta selkeää kokonaisuutta. Suhde sosiaaliseen ja muuhun kuntoutukseen kuten sopeutumisvalmennukseen jää epäselväksi. Huolena on myös se, miten palvelua tullaan resurssoimaan käytännössä.

24. 17. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



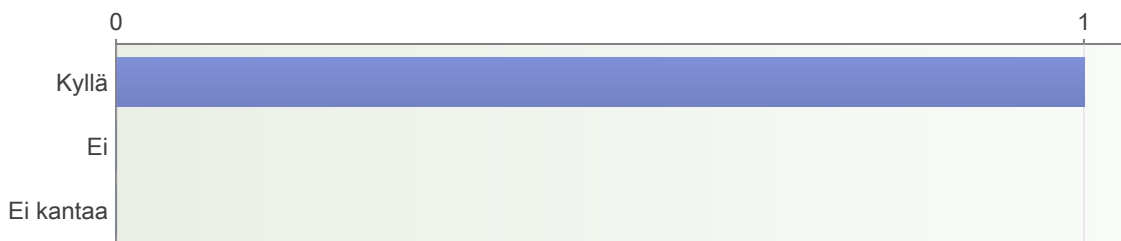
25. 18. Huomioita 9 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Epilepsiaa sairastavan henkilön toimintakyky voi vaihdella voimakkaasti jopa päivittäin. Yksilöllisestä tilanteesta riippuen henkilö saattaa selviytyä tavanomaisen elämän toiminnoista itsenäisesti muutoin, mutta kohtaukset ja niistä toipuminen edellyttävät toisen henkilön apua välttämättä ja toistuvasti. Avuntarvetta ei kuitenkaan voida ennakoida kohtauksellisesta sairaudesta johtuen. Tämä asettaa erityisiä haasteita palvelujärjestelmälle ja on otettava huomioon henkilökohtaisen avun tarvetta arvioitaessa.

26. 19. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1

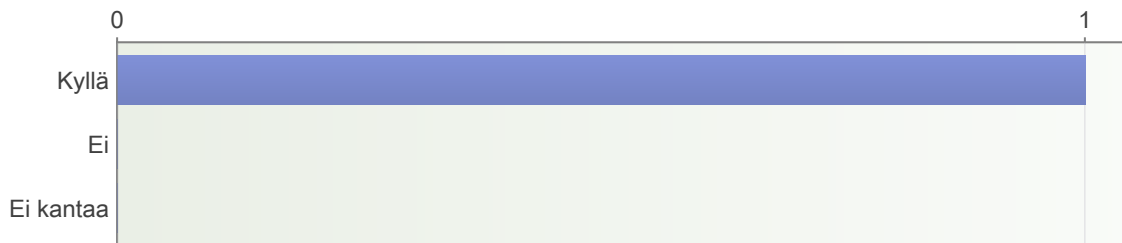


27. 20. Huomioita 10 §:n sisältöön.

Ei vastauksia.

28. 21. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



29. 22. Huomioita 11 §:n sisältöön.

Ei vastauksia.

30. 23. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



31. 24. Huomioita 12 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- On tärkeää, että vammaiselle henkilölle voidaan turvata asumisen tuen ja palvelujen osalta jatkuvuus. Palveluntuottajien vaihtuminen on johtanut kohtuuttomiin tilanteisiin, kun henkilö on joutunut muuttamaan pois paikasta, jonka on kokenut omaksi kodikseen.

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



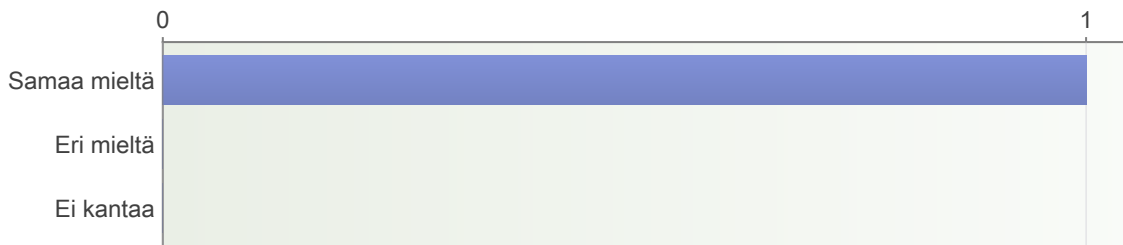
34. Vammaisten lasten asumisesta kodin ulkopuolella olisi säädettävä sekä ehdotetussa laissa että lastensuojelulaissa siten, että ehdotettu laki on ensisijainen.

Vastaajien määrä: 1



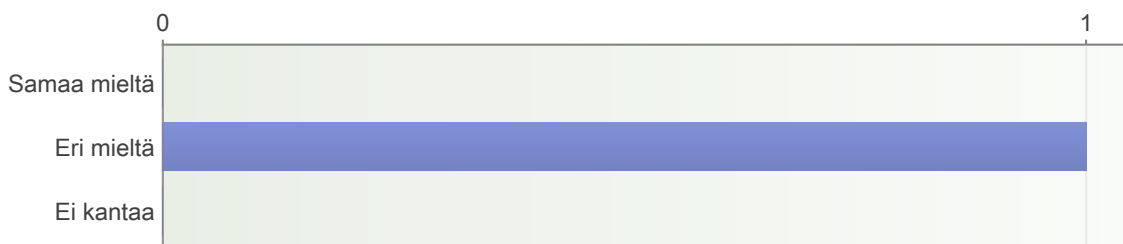
35. Vammaisten lasten sijoittaminen kodin ulkopuolelle olisi tehtävä ilman huostaanottoa avohuollon sijoituksena myös pidemmäksi aikaa.

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

- Lasten asumisen järjestämisessä on äärimmäisen tärkeää turvata jatkuvuus ja perheyhteyden säilyminen. On myönteistä, että lakiehdotuksessa nämä seikat on huomioitu.

38. 27. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1

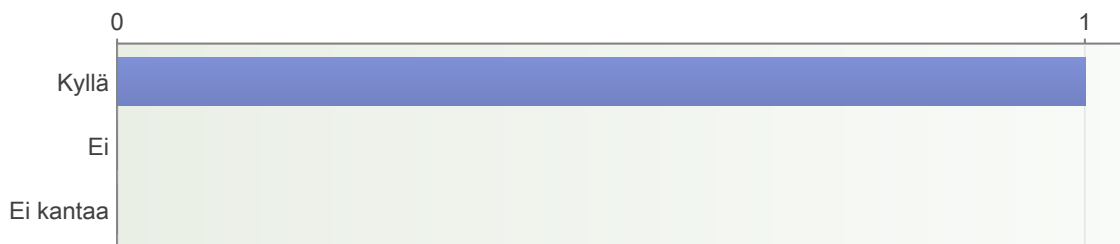


39. 28. Huomioita 14 §:n sisältöön.

Ei vastauksia.

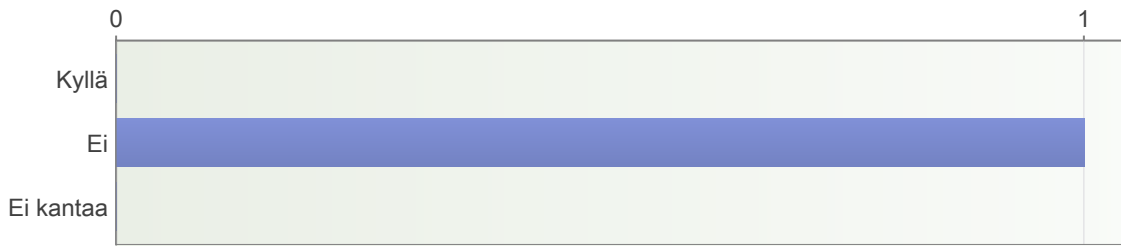
40. 29. Onko lyhytaikainen huolenpito tarpeellinen palvelu?

Vastaajien määrä: 1



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

Vastaajien määrä: 1



42. 31. Huomioita 15 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Tilapäishoitajärjestelyt ovat monessa tapauksessa välttämättömiä vammaisen henkilön läheisten jaksamiselle. Tällä hetkellä ongelmana on se, että sopivia tilapäishoitopaikkoja ei löydy edes omaishoitajan vapaan ajaksi. On myönteistä, että lyhytaikaisesta huolenpidosta säädelään tässä laissa, mutta jää epäselväksi, mikä on sen suhde omaishoidontukea koskevaan lakiin.

43. 32. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



44. 33. Huomioita 16 §:n sisältöön.

Ei vastauksia.

45. 34. Turvaako säännös vammaisen henkilön liikkumisen?

Vastaajien määrä: 1



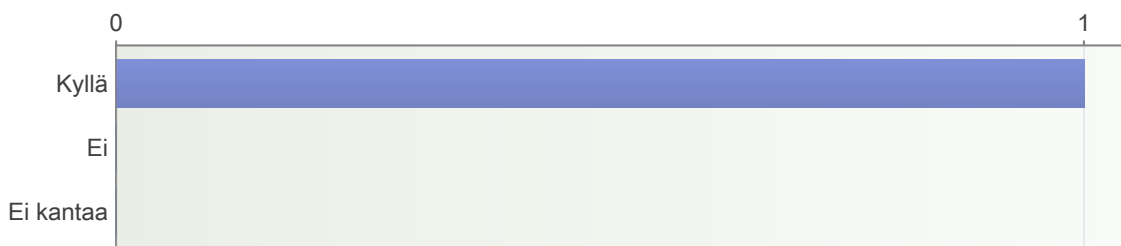
46. 35. Muita huomioita 17 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Moni epilepsiaa sairastava henkilö tarvitsee liikkumista tukevia palveluja. Osalla on kyse väliaikaisesta tarpeesta silloin, kun epilepsian vuoksi on annettu ajokielto eikä julkinen joukkoliikenne pysty vastaamaan liikkumistarpeisiin. Ajokielto kestää kunnes henkilö on ollut kohtaukseton 12 kuukautta (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus ajoterveydestä 1181/2011). Henkilö saattaa esimerkiksi olla työkykyinen, mutta haja-asutusalueella asuvana hän ei pääse työhön ilman liikkumista tukevia palveluja. On toivottavaa, että lakia voitaisiin soveltaa näissä tilanteissa ja elämäntilanteen kokonaisvaltaisen arvioinnin pohjalta tukea liikkumiseen voitaisiin myöntää. Tuki voi olla määräaikaista, jolloin henkilö voi jatkaa työssäkäyntiä mutta saa aikaa pohtia ja järjestellä elämäntilannettaan.

47. 36. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Vastaajien määrä: 1



48. 37. Huomioita 18 §:n sisältöön.

Vastaajien määrä: 1

- Asuinpaikka vaikuttaa siihen, kuinka paljon on liikkumista tukevien palvelujen tarvetta vapaa-ajan toimintaan, sosiaaliseen osallistumiseen ja muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvaan toimintaan. On toivottavaa, että lain soveltamisessa ja matkojen määrää arvioitaessa käytetään yksilöllistä harkintaa ja otetaan huomioon palvelujen ja harrastusmahdollisuuksien saavutettavuus haja-asutusalueilla.

49. 38. Huomioita 19 §:n sisältöön.

Ei vastauksia.

50. 39. Huomioita 3 luvun säännöksiin.

Ei vastauksia.

51. 40. Huomioita 4 luvun säännöksiin.

Ei vastauksia.

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

Vastaajien määrä: 1

- 1. Epilepsiaa sairastavan henkilön toimintakyvyn vaihtelu tulee ottaa huomioon palvelutarpeen arvioinnissa ja palvelujen järjestämisessä joustavasti.
 2. Aivosairauksiin liittyvät kognitiiviset ongelmat ovat haaste asiakkaan kuulemisessa, palvelutarpeen arvioinnissa ja osallisuuteen tukemisessa. Toteutuvatko palvelut esitetyssä muodossa ja tulevatko yksilölliset tarpeet riittävästi huomioiduksi niiden vammaisten kodalla, jotka ovat kaikkein heikoimmassa asemassa ja ilman turvaverkkoja. Miten saavutetaan ne vailla turvaverkkoa olevat henkilöt, jotka olisivat oikeutettuja palveluihin mutta eivät osaa niitä hakea.
 3. Lain henki on myönteinen, mutta miten toimeenpanossa huolehditaan palvelujen riittävästä resurssoinnista