

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Muu järjestö [Potilas-, terveys- ja vaikuttajajärjestö]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Epilepsialiitto pitää erittäin myönteisenä vammaislain lähtökohtaa tukea vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta, osallistumista sekä itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeutta. Esimerkiksi asumisen tukea järjestettäessä laki edellyttää ottamaan ensisijaisesti huomioon vammaisen henkilön omat toiveet, mikä on tärkeä uudistus.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

6. Parantaako esitys vammaisen henkilön mahdollisuuksia saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita vamman tai sairauden laadusta riippumatta?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Esimerkiksi asumisen tukea järjestettäessä laki edellyttää ottamaan ensisijaisesti huomioon vammaisen henkilön omat toiveet, mikä on tärkeä uudistus.

7. Mitä haluaisit ehdottomasti säilyttää esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)? Mainitse avovastauksessa (lyhyesti) enintään kolme asiaa.

-

1.

-

2.

-

3.

-

8. Mitä haluaisit ehdottomasti poistaa tai muuttaa esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)? Mainitse avovastauksessa (lyhyesti) enintään kolme asiaa.

-

1.

-

2.

-

3.

-

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Palvelut

12. Ottavatko valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea koskevat säännökset kokonaisuutena arvioiden riittävästi huomioon eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

On hyvä, että lakiin on esitetty lisättäväksi uusia palveluita. Esimerkiksi arjen taitojen opetteluun ja elämän merkittäviin muutostilanteisiin tarkoitettu valmennus on tarpeellinen palvelu, vaikkakin sen konkreettista sisältöä ja vaikutusta on esityksen pohjalta vielä vaikea arvioida.

13. Onko valmennusta koskevien pykälien (7-8 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

14. Esityksessä ns. kuntouttavan varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalvelulain mukaisena valmennuksena edellyttää palvelun maksuttomuudesta säätämistä varhaiskasvatuksen asiakasmaksulaissa ja kuntien menettämän asiakasmaksutulon korvaamista kunnille vuosittain osana tähän esitykseen käytettävissä olevaa valtionosuutta.

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

15. Onko henkilökohtaista apua koskevien pykälien (9-11 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

16. Onko erityistä tukea koskevien pykälien (12-13 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

17. Onko erityisestä osallisuuden tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 1 kohta)?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

18. Onko tuetusta päätöksenteosta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 2 kohta)?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

19. Onko vaativasta moniammatillisesta tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 3 kohta)?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

20. Onko asumisen tuen pykäläkokonaisuus (14-17 §) tarpeenmukainen?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Asumisen tukea järjestettäessä laki edellyttää ottamaan ensisijaisesti huomioon vammaisen henkilön omat toiveet, mikä on tärkeä uudistus.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

22. Onko lyhytaikaista huolenpitoa koskeva pykälä (18 §) sisällöltään tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

23. Onko päivätoiminnasta (19 §) tarkoituksenmukaista säätää vammaispalvelulaissa?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

24. Onko tarkoituksenmukaista, että työtoiminnasta ja työllistymistä tukevasta toiminnasta ei säädetä vammaispalveluissa, jos niistä säädetään sosiaalihuolto- tai muussa laissa?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

25. Onko liikkumisen tuen toteuttamistapoja tarpeellista monipuolistaa 22 §:ssä ehdotetulla tavalla?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Epilepsian kohdalla erityinen huomio kohdistuu liikkumista tukeviin palveluihin. Aktiivinen epilepsia (kohtauksia esiintyy hoidosta huolimatta) estää kokonaan moottoriajoneuvon kuljettamisen. Henkilö voi olla osatyökykyinen tai täysin työkykyinen epilepsiasta huolimatta, mutta jos hän asuu haja-asutusalueella, jossa julkisella joukkoliikenteellä kulkeminen töihin on mahdotonta tai vaikeaa, hän voi joutua luopumaan omasta työstään tai työnhausta. Näin riski työttömäksi joutumiselle kasvaa ilman liikkumista tukevia palveluja sen takia, että työn suorittaminen edellyttää oman auton käyttöä töihin pääsemiseksi. Osalla epilepsiaa sairastavista kyse on väliaikaisesta tarpeesta. Lakisääteinen R1 ajokielto asetetaan epilepsian vuoksi siihen asti, kunnes henkilö on ollut kohtaukseton 12 kuukautta (sosiaali- ja terveysministeriön asetus ajoterveydestä 1181/2011). On toivottavaa, että lakia voitaisiin soveltaa näissä tilanteissa tukemaan työelämässä pysymistä ja elämäntilanteen kokonaisvaltaisen arvioinnin pohjalta tukea liikkumiseen voitaisiin myöntää.

26. Mikä on näkemyksenne liikkumisen tuen määrää (23 §) ja laajuutta (24 §) koskevista säännöksistä?

-

27. Onko taloudellista tukea koskeva pykälä (25 §) tarkoituksenmukainen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

28. Vammaispalvelulaki käsitellään eduskunnassa syksyllä 2022. Tavoitteena on lain voimaantulo 1.1.2023. Siirtymäsäännöksillä on tarkoitus antaa hyvinvointialueille aikaa lain toimeenpanoon.

Alkuvaiheessa päätösten muuttaminen uuden lain mukaisiksi vaatii paljon taloudellisia- ja henkilöstövoimavaroja. Tämän vuoksi uudet erityistä osallisuuden tukea ja tuettua päätöksentekoa koskevat säännökset tulevat voimaan vasta 1.1.2025.

Helpottavatko voimaantulo- ja siirtymäsäännökset (33 ja 34 §) lain toimeenpanoa?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Kehitysvammalaki

29. Vastaavatko kehitysvammalain (muutettuna) voimaan jäävät itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja perusoikeuksien rajoittamista koskevat säännökset riittävästi väliaikaiseen sääntelyn tarpeeseen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

30. Ovatko sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuun lakiin ehdotetut muutokset tarkoituksenmukaisia?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

31. Onko ehdotus vammaisen lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta perittävästä maksusta mielestäsi onnistunut?

-

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

-

Esityksen vaikutukset

32. Antavatko esityksen arvioidut ihmisvaikutukset (vammaiset lapset ja aikuiset, iäkkäät henkilöt) oikean kuvan uudistuksen vaikutuksista?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

33. Onko arvio esityksen kustannus- ja henkilövaikutuksista mielestänne realistinen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

-

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Lain käytännön soveltaminen herättää kysymyksiä. Yksilöllisten palveluiden toteuttaminen edellyttää riittävää resurssointia lain toimeenpanossa. Epilepsialiitto näkee huolenaiheena sen, miten lakiesityksen palvelut pystyvät ottamaan huomioon epilepsiaan liittyvät erityistarpeet. Epilepsia ei ole vain yksi sairaus vaan monimuotoinen sairauksien joukko. Epilepsia voi vaikuttaa fyysiseen, psyykkiseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn. Epilepsian erityisen leimaava piirre on toimintakyvyn aaltoilu. Epilepsiaa sairastavat tarvitsevat oikea-aikaisia ja yksilöllisiä palveluita. Avuntarpeen ennakoimattomat ja voimakkaat vaihtelut tulee ottaa huomioon jo palvelutarpeen arvioinnissa ja asiakassuunnitelman laatimisessa. Välttämättömään, äkilliseen avuntarpeeseen on pystyttävä vastaamaan joustavasti ja nopeasti.

Tarkiainen Virpi
Epilepsialiitto ry - Epilepsiförbundet rf