

VAMMAISLAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTAMINEN LAUSUNTOPYYNTÖKYSELY

TAUSTATIEDOT

1. Vastaajatahon virallinen nimi
Epilepsialiitto ry

2. Vastauksen kirjanneen henkilön nimi
Projektipäällikkö Paula Salminen

3. Vastauksen vastuuhenkilön yhteystiedot
Toiminnanjohtaja Sari Tervonen, sari.tervonen@epilepsia.fi, p. 050 368 4554

4. Lausuntopyynnön käsittelypäivämäärä toimielimessä
27.5.15

5. Toimielimen nimi
Epilepsialiiton hallitus

6. Onko vastaaja*

- kunta
- kuntayhtymä
- valtion viranomainen
- järjestö
- ei mikään edellä mainituista

KYSYMYKSET

1 luku Yleiset säännökset

7. 1 §:ssä säädetään lain soveltamisalasta. Onko säännöksen perusteella selvää, missä tilanteissa sovelletaan erityislakia ja missä sosiaalihuoltolakia?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

8. 1 §:n 2 momentissa säädetään lain soveltamisalan rajauksesta, jonka mukaan lakia ei sovellettaisi henkilöön, jonka toimintakyky on heikentynyt pääasiassa ikääntymiseen liittyvien sairauksien ja toimintarajoitteiden johdosta. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

9. 2 §:ssä säädetään lain tarkoituksesta. Kattaako säännös vammaispalveluille asetetut tavoitteet?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

10. Muita huomioita 1 luvun säännöksistä.

Epilepsialiitto pitää erittäin myönteisenä lain lähtökohtaa ja tarkoitusta. Lakiehdotuksessa todetaan, että lakia ei sovelleta henkilöön, jonka toimintakyky on heikentynyt pääasiassa ikääntymiseen liittyvien sairauksien ja toimintarajoitteiden johdosta. 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.

Laissa on myönteistä se, että se korostaa palvelujen järjestämistä yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisesti. Epilepsia voi aiheuttaa kohtausten lisäksi fyysisiä, kognitiivisia, psyykkisiä ja sosiaalisia toimintakyvyn rajoitteita. Erityisesti kognitiiviset ongelmat on hyvin huomioitu lakiehdotuksessa toimintakykyä heikentävänä seikkana. Epilepsiaa sairastavan henkilön toimintakyky voi vaihdella voimakkaasti jopa päivittäin. Yksilöllisestä tilanteesta riippuen henkilö voi myös 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.

3 §:n 3 kohdassa viitataan kuntalain 28 §:n velvoitteeseen asettaa kuntaan vammaisneuvosto. On syytä huomioida, että valitettavasti tätä säännöstä on laiminlyöty eikä vammaisneuvostoa ole läheskään kaikissa kunnissa.

2 luku Erityispalvelujen toteuttaminen

11. 4 §:ssä säädetään vammaisen henkilön osallistumisesta palveluntarpeen arviointiin ja palvelujen suunnitteluun sekä toteuttamiseen ja toteuttamisen seurantaan. Turvaako säännös asianmukaisesti vammaisten henkilöiden osallistumis- ja vaikutusmahdollisuudet palvelujen järjestämiseen liittyvään valmisteluun ja päätöksentekoon?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

12. 5 §:ssä säädetään palvelutarpeen arvioinnista. Turvaako säännös asianmukaisesti vammaisen henkilön vaikuttamismahdollisuudet palveluntarpeen arvioinnissa ja suunnittelussa?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

13. 5 §:n 2 momentissa säädetään palveluntarpeen arvioinnin toteuttamisesta tarvittaessa monialaisena yhteistyönä. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

14. 5 §:n 3 momentissa säädetään palveluntarpeen arvioinnin aloittamisesta. Tarvitaanko erityissäännöstä, jolla poiketaan sosiaalihuoltolaissa säädetystä palveluntarpeen arvioinnin aloittamisen määräajoista?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

15. Korvaavatko 2 luvun säännökset kattavasti voimassa olevat vammaispalvelulain ja kehitysvammalain säännökset palveluiden suunnittelusta ja päätöksenteosta?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

16. Tarvitaanko 7 §:n mukainen erityissäännös päätöksenteosta?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

17. Muita huomioita 2 luvun säännöksistä.

On myönteistä, että lakiehdotuksessa tuodaan esiin asiakkaan osallistuminen palveluntarpeen arviointiin ja palvelujen suunnitteluun. Myös erityisesti aivosairauksiin liittyvät kognitiiviset ongelmat on huomioitu osallistumisen tukemista koskevassa säännöksessä.

4 §:n mukaan palvelutarpeen arviointi ja suunnitelma on tehtävä yhteistyössä vammaisen henkilön ja hänen laillisen edustajansa taikka omaisen tai muun läheisen kanssa. On välttämätöntä, että läheiseksi henkilöksi voidaan tarvittaessa tulkita muu asiakkaan asioista perillä oleva ja hänen osallisuuttaan tukeva henkilö, esimerkiksi järjestöedustaja, sosiaaliasiamies tai juristi.

Asiakassuunnitelman laadinta vie aikansa, ja henkilöllä saattaa olla akuutti tarve johonkin suunnitelman osa-alueeseen. Tämän vuoksi pitäisi voida käynnistää heti tarpeen mukainen osasuunnitelma odottamatta asiakassuunnitelmakokonaisuuden valmistumista.

Päätöksenteossa on syytä varmistaa, että asiakas ymmärtää päätöksen sisällön ja on tietoinen muutoksenhaun mahdollisuudesta.

3 luku Erityispalvelut

18. Esityksen tavoitteena on yhdistää nykyiset vammaispalveluja koskevat erityislait. Sisältääkö 9 § kattavasti vammaisuuden perusteella järjestettävät sosiaalihuollon erityispalvelut?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

19. 10 §:ssä säädetty valmennus ja tuki on lakien yhteen sovittamisen perusteella esitetty uusi palvelu. Onko tarkoituksenmukaista, että vammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus tähän palveluun?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

20. 11 §:ssä säädetään henkilökohtaisesta avusta ja sen saamisen edellytyksistä. Onko nykyisen vammaispalvelulain voimavaraedellytyksen poistaminen tarkoituksenmukaista?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

21. Selkeyttääkö 12 §:n ja 13 §:n sääntely henkilökohtaisen avun toteuttamista?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

22. 14 §:n asumista tukevien palveluiden taustalla on nykyisen vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen sekä kehitysvammalain perusteella järjestettävät asumispalvelut. Asumista tukevien palvelujen tavoitteena on turvata asumiseen liittyvien palvelujen kehittäminen jatkossakin. Mahdollistaako säännös asumista tukevien palvelujen kehittämisen?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

23. Turvaako 14 §:n 3 momentti riittävästi vammaisten lasten oikeudet?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

24. 16 §:ssä säädetään lyhytaikaisesta huolenpidosta. Säännös korvaisi kehitysvammalain perusteella muuna hoitona ja huolenpitoa annettavat palvelut sekä vammaispalvelulain perusteella muuna palveluna annettavan lyhytaikaisen hoidon (tilapäishoito). Onko säännös tarkoituksenmukainen?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

25. Onko tarkoituksenmukaista, että vammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus lyhytaikaiseen huolenpitoon?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

26. 17 §:ssä säädetään päiväaikaisesta toiminnasta. Palvelu vastaisi osin nykyistä vammaispalvelulain mukaista päivätoimintaa ja kehitysvammalain mukaista työ- ja päivätoimintaa sekä muuta hoitoa ja huolenpitoa. Päiväaikainen toiminta koskisi niitä henkilöitä, jotka eivät kuuluisi valmisteilla olevan *heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden sosiaalisesta kuntoutuksesta annettavan lain* mukaisten palvelujen piiriin ja jotka tarvitsevat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallisuuden turvaavaa sekä toimintakykyä ylläpitävää palvelua. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

27. Tulisiko 17 §:n päiväaikaiseen toimintaan sisältyä toimintaan osallistumisen mahdollistavat matkat?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

28. 18 §:ssä säädetään liikkumista tukevista palveluista. Turvaako säännös vammaisen henkilön liikkumisen?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

29. Onko 18 §:n 4 momentissa säädettyjen matkojen määrästä säädetty tarkoituksenmukaisesti?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

30. 19 §:ssä säädetään liikkumista tukevien palvelujen toteuttamisesta. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

- Kyllä

- Ei
- Ei kantaa

31. 20 §:ssä säädetään taloudellisesta tuesta. Onko pykälässä tarpeen säätää nimenomaisesti taloudellisen tuen myöntämisestä auton tai muun kulkuvälineen hankintaan (20 § 4 mom.)?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

32. Muita huomioita luvusta 3.

Asumista tukevat palvelut 14 § ja lyhytaikainen huolenpito 16 §

Säännöksen mukaan palvelujen tulee turvata henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukainen tuki.

Epilepsiaa sairastavilla henkilöillä on kohtauksista johtuen vaihteleva terveydentila, joka vaikuttaa toimintakykyyn ja avuntarpeeseen. Tämä korostaa äkillisen huolenpidon tarvetta ja merkitystä.

Epilepsiaa sairastavilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus saada joustavasti apua, jota he välttämättä tarvitsevat selviytyäkseen tavanomaisesta elämästä.

Liikkumista tukevat palvelut 18 §:

Säännös koskee henkilöitä, jotka tarvitsevat välttämättä erityistä tukea liikkumisessa ja jotka eivät voi ilman kohtuuttomia vaikeuksia käyttää julkista joukkoliikennettä. Tämä koskee myös monia epilepsiaa sairastavia henkilöitä. 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.

Asuinpaikka vaikuttaa myös 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.

4 luku Muutoksenhaku

33. Huomioita luvusta 4.

5 luku Erinäiset säännökset

34. 25 §:ssä säädetään palveluista perittävistä maksuista ja esityksen liitteenä on luonnos laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta. Pidättekö säännöstä palveluista perittävistä maksuista tarkoituksenmukaisena?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

35. 29 §:ssä säädetään siirtymäsäännöksistä. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

- Kyllä

- o Ei
- o Ei kantaa

36. Muita huomioita luvusta 5

Lopuksi

37. Voitte tuoda esiin yleisiä näkökulmia hallituksen esitysluonnokseen liittyen. Listatkaa alkuun mielestänne kolme tärkeintä näkökulmaa.

1. Yhdenvertaisuuden ja osallisuuden edistäminen sekä itsemääräämisoikeuden toteutuminen lain lähtökohtina.
2. Palvelujen käyttäjien äänen kuuleminen palvelutarpeen arvioinnissa sekä palvelujen suunnittelussa, toteuttamisessa ja seurannassa.
3. Lasten ja perheiden tukeminen.

38. Vastaako esitys vammaisten lasten ja nuorten tarvitsemaan tuen tarpeeseen?

On myönteistä, että esitysluonnos korostaa lasten ja nuorten tukemista heidän omassa perheessään ja toimintaympäristössään.

39. Voitte tuoda esiin näkökulmia jatkovalmisteluun liittyen. Listatkaa alkuun mielestänne korkeintaan kolme tärkeintä jatkovalmistelussa selvitettävää tai huomioitavaa seikkaa.

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. Miten kunnissa huolehditaan palvelujen riittävästä resurssoinnista.

40. Mitä uudistuksen toimeenpanossa tulee erityisesti huomioida?

Erityistä huomiota tulee kiinnittää seuraavaan:

- Lain valvontamenettely: miten toimeenpanoa seurataan, millaista mittaristoa seurannassa käytetään.
- Miten kuullaan siitä, mikä ei toimi lain soveltamisessa. On luotava kanavia, joiden kautta vammaisjärjestöille kertynyt tieto asiasta välittyy eteenpäin.
- Esityksessä ei ole mainintaa asetuksenantovaltuudesta. Uutta lakia sovellettaessa asetus on tarpeen.