

Sosiaali- ja terveysministeriölle

Asia: Näkökohtia vammaispalvelulaki-luonnokseen

Pyydän kunnioittaen saada yksityishenkilönä nostaa esiin – joskin ilman, että kukaan on minulta sellaista pyytänyt – muutaman näkökohdan lausunnolla olevaan, sosiaali- ja terveysministeriön valmistelemaan vammaispalvelulaki-luonnokseen.

1. Olisi hyvä, jos pikimmiten pääsisimme eroon erillisestä vammaispalvelulaista. En siis kannata ehdotetun kaltaista erillislakia. Jonkinlaisella ”yhteislailla”, johon olisi yhdistetty ainakin kehitysvammalaki, sosiaalihuoltolaki, vanhuspalvelulaki ja vammaispalvelulaki, voitaisiin päästä apua tarvitsevan kannalta nykyistä oikeudenmukaisempaan asian käsittelyyn. Yhteislailla päästäisiin myös korjaamaan vakavaa, nykyisin vallitsevaa, monen eri lain mukanaan tuomaa ongelmaa: apua hakenut voi perheineen jäädä **vuosiksi** eri lakien väliseen välitilaan **vaille mitään apua**.

Kun esimerkiksi sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut eivät riitä avun tarvitsijalle, hän ehkä hakee vammaispalveluja – jos sattuu niistä kuulemaan. Jos kunta/tuleva palvelujen järjestäjä kuitenkin tekee vammaispalveluista kielteisen päätöksen, on hakija perheineen voinut joutua Suomessa odottamaan jopa yli **neljä vuotta** ennen kuin asia ratkeaa korkeimman hallinto-oikeuden päätöksellä ja sen hitaalla toimeenpanolla kunnassa. Tarvitsemaansa apua hakija perheineen ei tänä aikana saa. Lakiluonnoksen mukaan myöskään tulevat palveluiden järjestäjät eivät olisi velvollisia huolehtimaan siitä, että hakijan avuntarpeeseen vastataan tuomioistuinprosessin aikana. Hakijalle ja hänen perheelleen lakien väliseen välitilaan joutuminen ilman haettua apua voi tarkoittaa – vähintäänkin kokemuksena – oman onnen varaan hylätyksi tulemistä.

Erillislakina vammaispalvelulaki muodostaa siis ansan tai satimen, johon hakija perheineen pahaa aavistamatta joutuu. Kunnat/tulevat palveluiden järjestäjät tuskin tällaista haluavat, mutta kun vammaispalveluissa on kyse hakijalle ilmaisista, yhteiskunnan kustantamista palveluista, on ansaa nähtävästi vaikea välttää. Ratkaisu kunnan kokemalle tai todelliselle rahapulalle ei voi kuitenkaan olla se, että avun tarvitsija perheineen jätetään heitteille – joka tänä päivänä tapahtuu. Tulee myös huomioida, että palveluiden maksuttomuus ei ole välttämättä ollut edes hakijan syy hakea vammaispalveluja. Syynä on voinut olla ainoastaan se, että sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut olivat täysin riittämättömät.

Vammaispalvelulaki tulee vapauttaa erillislain asemastaan. Tällöin vapautuisivat avoimeen ja kriittiseen tarkasteluun myös erillislakiin ”suurelta yleisöltä” piiloutuvat onnettomat, oikeustajua vaikeasti vastaavat, jopa syrjivät palveluiden saamisen ehdot. Tällaisia onnettomia ja samalla mielivaltaisille tulkinnoille tilaa antavia ehtoja ovat ainakin se, että henkilöllä tulee olla ”kyky määritellä avun sisältö ja toteuttamistapa” ja se, että vammaispalveluita saadakseen hakijan vaikea sairaus tai vaikea vamma ”ei saa olla alkanut korkean iän myötä” (ks. myös myöh. kohdat 3 ja 4). Lisäksi vaatimus siitä, että henkilön avun tarpeessa ei saa olla kyse ”hoivasta tai hoidosta” vaan enemmän ”avustamisesta” antaa mahdollisuuden mielivaltaisiin päätöksiin. Ainakin vanhusväestö näyttää joutuneen

vammaispalveluista ”ulos karistettavien” joukkoon edellä mainituista syistä (ks. myöh. kohta 4).

2. Vammaispalvelulain valmistelu tulisi keskeyttää siksi aikaa, kunnes uusi sote-lainsäädäntö on saatu valmiiksi (mm. maakunnat, valinnanvapaus ja muuta säännökset palveluiden uudesta järjestämistavasta). Jos näin ei tehdä, voi uusi vammaispalvelulaki olla vanhentunut jo voimaan astuessaan; palveluiden yleisen järjestämisen organisoinnilla on luonnollisesti merkittävä vaikutus siihen, mitä vaikeasti sairaiden ja vaikeasti vammaisten henkilöiden tarvitsemista palveluista tulee yksityiskohtaisesti säätää.
3. Lakiluonnoksessa on – suomen kielen virheellisestä sanavalinnasta johtuen – vakava heikennys nykyiseen vammaispalvelulakiin verrattuna. Tämä heikennys – joka siis on mitä ilmeisimmin tahaton ja ristiriidassa lakiluonnoksen perustelujen kanssa – sulkisi ulos kaikki korkeassa iässä olevat kansalaiset vammaispalvelulain piiristä. Lain 2 § todetaan mm. seuraavaa:

”Tätä lakia ei sovelleta sellaiseen ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista annetun lain (980/2012, jäljempänä *vanhuspalvelulaki*) 3 §:n 2 kohdassa tarkoitettuun iäkkääseen henkilöön, jonka avun tai tuen tarve johtuu pääasiassa korkean iän myötä alkaneista, lisääntyneistä tai pahentuneista sairauksista tai vammoista... (jne.)”

Kun otetaan huomioon, että sana ”myötä” **ei tarkoita** jonkin ”johdosta”, vaan jonkin ”kuluessa” tai ”aikana” (ks. esim. Kotimaisten kielten tutkimuskeskuksen sanakirja), niin edellä todettu lakiluonnoksen kohta tarkoittaisi käytännössä esimerkiksi seuraavaa: Henkilö vammautuu vakavasti ja äkillisesti korkeassa iässä. Koska vammautuminen tapahtui korkean iän ”myötä”, siis korkean iän aikana (siis korkeassa iässä, ei ennen korkeaa ikää), ei henkilö olisi lakiluonnoksen mukaan **lainkaan** oikeutettu vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin. ”Myötä”-sanaa käytetään siis mitä ilmeisemmin väärässä merkityksessä lakiluonnoksessa. Tällaista suomen kieleen liittyvää ongelmaa ei ole nykyisessä vammaispalvelulaissa (vrt. esim. voimassa olevan lain 8 c §:n kohta ”eikä avun tarve liity pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista”). Katson, että ”myötä”-sanon virheellisestä käytöstä aiheutuva ongelma on niin merkittävä, että lakiluonnos tulisi lähettää uudelle lausuntokierrokselle sen jälkeen, kun sanavalintaan/ilmaisuun liittyvä virhe on korjattu. Nyt meneillään olevalla lausuntokierroksella asiaan ei joko oteta kantaa (jos luullaan, että ”myötä” tarkoittaa samaa kuin ”johdosta”) tai sitten kantaa otetaan väärin muotoiltuun ehdotukseen. Se, että sanaa ”myötä” käytetään vanhuspalvelulaissa määrittelemään ”iäkästä henkilöä”, ei tarkoita sitä, että sana ”myötä” olisi kyseisessä määritelmässä asiallisessa käytössä – **mitä se ei ole** (vanhuspalvelulain 3 §:ssä esitetyn ”iäkkään henkilön” määritelmän mukaan ”ikäntymisellä” tarkoitettaisiin myös henkilöä, joka vammautuu vaikeasti (korkeassa iässä), koska henkilön toimintakyky on vamman vuoksi heikentynyt korkean iän ”myötä”, siis korkeassa iässä). Vanhuspalvelulain 3 §:

2) iäkkäällä henkilöllä (tarkoitetaan) henkilöä, jonka fyysinen, kognitiivinen, psyykkinen tai sosiaalinen toimintakyky on heikentynyt korkean iän myötä alkaneiden, lisääntyneiden tai pahentuneiden sairauksien tai vammojen vuoksi taikka korkeaan ikään liittyvän rappeutumisen johdosta

Mikäli ”tavanomainen” tai ”normaali” tai ”keskimääräinen” ikääntyminen vaivoineen halutaan erottaa ulos vammaispalvelulaista, olisi hyvä, että haluttu tahtotila myös näillä käsitteillä ilmaistaisiin. Myötä-sanan käyttö on ilmaisutyyliltään korkeakirjallinen ja aiheuttaa

epäselvyyttä lakitekstissä sen suhteen, minkälaista syy-seuraussuhdetta käsitteellä tarkoitetaan.

4. Lakiluonnos ei tarpeeksi hyvin tunne vaikeavammaisia vanhuksia perheineen ja heidän tilannettaan (ainakaan heitä ei tunne, itse en tunne esimerkiksi vaikeavammaisten tai kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä saamien palveluiden tilannetta niin hyvin, että voisin ottaa kantaa heidän asemaansa lakiluonnoksessa). Esimerkiksi korkeassa iässä vaikeasti vammautunut vanhus ei – ikäluokalleen tyypillisesti – välttämättä kehtaa pyytää apua itselleen tai ei tohdi luetella kaikkia niitä tilanteita, joissa hän apua päivittäin tarvitsee. Näiden ominaisuuksiensa vuoksi hän näyttäisi tulevan helposti määritellyksi hakijaksi, joka ”ei osaa määritellä avun tarvettaan ja toteutumistapaa” – ja saavan kielteisen päätöksen hakemaansa apuun. Erityisen huonosti lakiluonnos näyttää tuntevan **korkeassa iässä äkillisesti vaikeasti vammautuneiden vanhusten** tilanteen ja heidän ja heidän perheittensä erityiset avun tarpeet.

Lainsäädännön tulisi edistää koko kansakuntaamme rikastuttavaa, myönteistä suhtautumista vanhuksiin ja heidän auttamiseensa. Myös vaikeasti vammautuneenakin vanhus on arvokas kasvattaja ja opettaja. Tällaista viestiä ei vanhusten ”hyljeksintä” lakiluonnoksessa kuitenkaan välitä. Vammaispalveluista säädettäessä tulisi koettaa välittää myös viesti siitä, miten tärkeitä sukupolvien välinen vuorovaikutus on ja kuinka iloisia ja hedelmällisiä mahdollisuuksia meillä olisi yhdistää lapsista ja vanhuksista huolen pito – ensin perheiden sisälle mahdollistaen ja sen jälkeen muuten.

5. Toivoisin, että palveluiden tuottajat määrättäisiin lainsäädännöllisin keinoin huolehtimaan siitä ja tarkistamaan se, että vaikeasti sairas tai vaikeasti vammaisen henkilö perheineen saa/on saanut tiedon kaikista niistä palveluista ja eduista, joihin hänellä saattaisi olla oikeus. Nyt esimerkiksi vammaispalveluista tietäminen on kutakuinkin sattumanvaraista ainakin, mitä vanhusväestöön tulee. Esimerkkinä tästä voi olla kunta, joka ei edes mainitse vammaispalveluja seniorioppaassaan. Kun kunta sitten vuosien kuluttua vammaispalvelut seniorioppaassaan mainitsee, tyytyy kunta kuvailemaan palveluja yhdellä lauseella.

Nykyinen, runsaudesta niukkuutta kohti jo parikymmentä vuotta kulkenut yhteiskunnan rahoittamien palvelujen kehitys vaatii lainsäätäjältä kylmäpäistä rohkeutta: tulee osata asettaa eniten apua ja tukea tarvitsevat etusijalle ja huolehtia siitä, että he ja heidän perheensä – kaikissa sukupolvissa, alkaen lapsesta ennen lapsen syntymää aina vanhimpaan vanhukseen asti – eivät ikinä joudu kärsimään väärästä ja välinpitämättömästä kohtelusta saati heitteillejätöstä sen vuoksi, että yhteiskunnan laatimat lait sellaiseen eksymään houkuttavat.

Helsingissä 17.7.2017

Tiina Tarkkanen