

Asia: VN/9727/2025

Lausuntopyyntö hallituksen esityksestä eduskunnalle vammaispalvelulain 2 §:n muuttamiseksi

Lausuntopyynnön kysymykset

1. Lausunnonantajan organisaatio

Järjestö

2. Auttaako elämänvaiheita koskeva säännös yhdessä säännöskohtaisten perusteluiden kanssa arvioimaan, milloin on kyse sellaisesta avun ja tuen tarpeesta, johon tulee vastata vammaispalvelulain mukaisin palveluin?

Kyllä

Voit halutessasi perustella vastausta tai lisätä muutosehdotuksen

SMA Finland kannattaa esitystä. Säännösehdotus selkeyttää vammaispalvelulain perusteella järjestettävien erityispalveluiden kohdentumisen sekä lain säilymisen erityislakina perustuslakivaliokunnan viitoittamalla tavalla. Säännösehdotus auttaa erottamaan eri elämänvaiheisiin tavanomaisesti kuuluva avun ja tuen tarpeen sellaisesta vamman tai sairauden aiheuttamasta välttämättömästä avun ja tuen tarpeesta, johon tulee vastata vammaispalvelulain mukaisilla palveluilla.

Esitys mahdollistaa voimassa olevaa lakia paremmin ja selkeämmin vaikeimmin vammaisten ja erityispalveluista riippuvaisten henkilöiden palvelut. Samalla se suojaa subjektiivisten oikeuksien toteuttamisen sekä palveluiden saatavuuden. Ehdotus lisää ennakoitavuutta ja näin asiakkaiden oikeusturvaa. Esitys huomioi myös YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen velvoitteet erityispalveluiden turvaamisesta nimenomaan niistä riippuvaisille vammaisille henkilöille.

3. Turvaako esitys vammaispalveluita aiemmin saaneiden vammaisten henkilöiden oikeuden saada vammaispalveluita myös ikääntyessä?

Kyllä

Voit halutessasi perustella vastausta tai lisätä muutosehdotuksen

Säännösesitys turvaa pääsääntöisesti vammaispalveluita aiemmin saaneiden vammaisten henkilöiden oikeuden saada vammaispalveluita myös ikääntyessä. Säännösehdotus pohjautuu, kuten vammaispalvelulakia säädettäessä on ollut tarkoitus, että vammaispalveluita aiemmin saaneet vammaiset henkilöt saisivat niitä myös ikääntyessään silloin, kun avun ja tuen sekä huolenpidon tarve johtuu heidän aiemmasta vammastaan eikä kyseessä ole selkeästi uusi, elämänvaiheessa tavanomainen avun ja tuen tarve. On erinomaista, että rajauksessa on huomioitu ns. "aina vammaiset henkilöt" ja se, että vammaisen henkilön toimintakyky saattaa vamman vuoksi heiketä ikääntyessä tavallista nopeammin. Tämä on hyvin tyypillistä synnynnäisissä tai myöhemmin lapsuusiässä esiintyneissä sairauksissa, jotka johtavat vaikeavammaisuuteen. Näin esimerkiksi useat lihassairaudet, kuten SMA.

4. Täydentääkö elämänvaiheita koskeva säännösehdotus jo hyväksyttyä soveltamisalakokonaisuutta riittävästi sen turvaamiseksi, että vammaispalvelulaki säilyy erityislakina?

Kyllä osittain

Voit halutessasi perustella vastausta tai lisätä muutosehdotuksen

Lain toimeenpanon säilyminen erityislakina edellyttäisi elämänvaihetta koskevan säännösehdotuksen lisäksi tarkempaa säätelyä lain tarkoituksesta ja soveltamisesta. Mitä vaikeampi vamma henkilöllä on, sitä suurempi tarve on vammaispalvelulain mukaisille erityispalveluille. 'Olennainen toimintakyvyn rajoite' kohdistaisi vammaispalvelut diagnoosirajattomasti niitä välttämättä tarvitseville ja niistä riippuvaisille vaikeimmin vammaisille henkilöille. Tämä lisäisi jo hyväksyttyä soveltamisalakokonaisuutta, jotta vammaispalvelulaki säilyisi erityislakina.

5. Mitä muuta haluat sanoa esityksestä?

SMA Finland pitää tärkeänä, että lain erityisluonne vammaisten ihmisten oikeuksia turvaavana lakina on mainittu esitetyssä uudessa 1 momentissa ja että vammaisuuden määritelmä on siirretty omaksi momentikseen. Tämä selkeyttää lain ymmärrettävyyttä.

On tärkeää varmistaa, että vammaispalvelulain mukaisia palveluita järjestettäisiin vain sellaisissa erityisistä tarpeesta johtuvissa tilanteissa, joihin ensisijaisen lainsäädännön mukaiset palvelut eivät ole riittäviä ja sopivia.

SMA Finland pitää hyvänä, että eri elämänvaiheiden kuvauksia on laajennettu ja että siellä on eritelty myös lapsuus ja nuoruus toisistaan. Vammaispalveluilla on merkittävä rooli SMA lasten ja nuorten itsenäistymisessä koulunkäynnin ja myöhemmin työelämään siirtymisen osalta. Erityisesti heidän kohdallaan avun ja tuen tarve poikkeaa samanikäisten lasten ja nuorten tarpeista vaikean sairauden aiheuttaman toimintakyvyn rajoitteen aiheuttaman fyysisen toimintarajoitteen vuoksi. Vaikean toimintarajoitteen takia tarvitaan positiivista erityiskohtelua, jotta nämä lapset ja nuoret voivat tehdä samoja asioita arjessa kuin muutkin lapset ja nuoret tekevät.

Yksilölliset elämäntilanteet vaativat tarkempaa huomiointia. Perusteluissa tulisi kirjata tarkemmin aikuisuuden eri elämäntilanteita ja eri elämänvaiheita. Eri elämänvaiheet ja elämäntilanteet edellyttävät erityyppisiä ja eri intensiteetillä olevia erityispalveluita. Esimerkkitalanteiden osalta viittaamme SMA Finland ry:n keväällä 2025 tekemän kyselyn analyysiin läkehoidosta Suomessa asuville yli 18-vuotiaille SMA:n 1, 2 ja 3-tyyppiä sairastaville (<https://smafinland.fi/2025/05/10/sma->

finlandin-kyselystä-tärkeää-tietoa-sma-aikuisten-arjesta-ja-kannasta-laakehoitoon/). Kyselyn analyysistä ilmenee vammaispalvelujen tarpeeseen ja käyttöön liittyviä seuraavia yksityiskohtaisia huomioita. Nostamme lausunnossa esille seuraavan kaltaiset erityyppiset elämäntilanteet, jotka ovat merkityksellisiä usealle eri vammaispalveluja tarvitseville, mutta ne eivät näy esityksen perusteluissa.

Vammaispalvelujen tarve, järjestämistavat ja muodot voivat vaihtelevat myös eri vammausryhmien, diagnoosien ja sairauksien osalta. Seuraavia aikuisuuteen liittyvien elämänvaiheiden tarkempi kirjaaminen perusteluihin olisi tarpeellista, koska ne eivät tule esille perusteluissa. Esimerkkinä esitämme kyselystämme saatuja huomioita, jotka vaikuttavat palvelutarpeeseen ja sen yksilölliseen toteuttamiseen.

Perheroolit ja yhteiskunnalliset roolit olivat vastaajille tärkeitä. 31 % vastaajista eli avo- tai avioliitossa ja 28 %:lla oli lapsia tai huollettavia, joiden asioista he vastasivat. Noin 40 % vastaajista oli luottamustoimissa ja 86 % jollain tavalla aktiivisia vapaa-ajallaan. 86 % kyselyyn vastanneista toimii henkilökohtaisten avustajiensa työnantajina. Tämä malli mahdollistaa itsenäisyyden ja osallistumisen yhteiskuntaan. Vastaajista 48 %:lla oli hengitystukihoito käytössä öisin. 4 %:lla oli jatkuva hengitystukihoito. Vastaajien koulutustausta oli monipuolinen ja yli 67 %:lla vastaajista koulutustasona oli alempi tai ylempi korkeakoulututkinto tai he opiskelivat parhaillaan tutkintoa. 28 %:lla vastaajista oli ylempi korkeakoulututkinto. Kyselyyn vastanneista 75 % oli joko osa-aikatyö, koko-aikatyö tai he olivat yrittäjiä. Osa oli vastannut olevansa sekä palkkatyössä että yrittäjiä, mikä korottaa hieman kokonaislukua. Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen (2018) toteuttamassa kyselyssä vammaisten ihmisten työllisyysasteeksi arvioitiin 20 %. Yleinen työllisyysasteen taso Suomessa oli taas vuoden 2023 lopussa noin 73–74 %. Kyselyyn vastanneilla SMA-potilailla on poikkeavan korkea työllisyysaste suhteessa yleiseen vammaisten työllisyysasteeseen. Verrattaessa kyselyyn vastanneiden SMA-potilaiden työllisyysastetta suhteessa yleiseen väestöön työllisyysasteeseen, on heidän työllistymisasteensa hyvin sama. Lisäksi on merkillepantavaa, että Tilastokeskuksen vuoden 2023 väestön koulutusrakenteen tietojen¹ perusteella 30–60-vuotiaista aikuisista 11,2 % on Suomessa suorittanut ylemmän korkeakoulututkinnon (esimerkiksi maisteri tai ylempi ammattikorkeakoulututkinto).

Kyselyanalyysi, osoittaa eri vammausryhmien hyvin erityyppiset välttämättömät tarpeet yksilöllisille vammaispalveluille. Aktiivisen kansalaisuuden mahdollistaminen edellyttää yksilöllistä tarvearviointia sekä subjektiivisia oikeuksia ja vammaispalvelulain säilyttämisen erityislakina niihin tilanteisiin, joissa yleispalvelut eivät ole riittäviä yhdenvertaisten perus- ja ihmisoikeuksien sekä aktiivisen kansalaisuuden turvaamiseksi.

Nieminen Elina
SMA Finland ry