

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?

Ei

Voit halutessasi perustella vastausta tai lisätä muutosehdotuksen

Esityksessä erotellaan "elämänvaiheeseen tavanomaisesti kuuluva" tuen tarve siitä tuen tarpeesta, joka johtuu vammasta tai sairaudesta. Tulkintaraja on kuitenkin hyvin liukuva ja erityisen ongelmallinen esimerkiksi muistisairaiden kohdalla. On syvästi ongelmallista, jos muistisairaahan henkilön tukitarve katsotaan "tavanomaiseksi" vain siksi, että hän on iäkäs. Tällainen tulkinta vaarantaa hänen oikeutensa vammaispalveluihin ja voi johtaa palvelujen siirtämiseen määrärahasidonnaisen ja maksullisen sosiaalihuoltolain puolelle. Tämä ei ole yhdenvertaista kohtelua, eikä se vastaa vammaispalvelulain tarkoitusta turvata erityispalvelut henkilöille, joilla on vammasta johtuva välttämätön tuen tarve riippumatta siitä, missä elämänvaiheessa se ilmenee.

Esityksessä halutaan palauttaa elämänvaiheita koskeva säännös tarkennettuna muotoon, jossa elämä ja sen tuen tarve jaotellaan neljään elämänvaiheeseen: lapsuus, nuoruus, aikuisuus ja vanhuus. Vaikka elämänvaiheet voivat tarjota raamit arvioinnille, ne eivät saa korvata yksilöllistä arviota. "Tavanomainen vanhuudessa" ei ole neutraali ilmaisu ja se voi heijastaa ikäsidonnaisia oletuksia, kuten että muistisairaus on "normaalia" tai että pyörätuolilla liikkuminen kuuluu vanhuuteen.

On tärkeää huomioida, että esimerkiksi muistisairauteen liittyvä toimintakyvyn lasku ei ole osa luonnollista vanhenemista, vaan kyse on sairaudesta, joka voi edetä yksilöllisesti ja vaikuttaa merkittävästi henkilön arjessa selviytymiseen. Muistisairauteen sairastuneella ei aina ole sairastamisen itseymmärrystä (sairaudentuntoa), mikä voi johtaa riskitilanteisiin tai vaaratilanteisiin esimerkiksi liikkumisessa, asumisessa tai asioiden hoitamisessa. Tämä korostaa ammattilaisen tekemän toimintakyvyn arvioinnin merkitystä. Muistisairauksien ja ikääntymisen piirteet voivat näyttäytyä samankaltaisina, mutta ne ovat eri asioita. Molemmat etenevät yksilöllisesti, ja siksi arviointi tulee aina perustaa asiantuntevaan ja yksilölliseen tarkasteluun, ei pelkästään ikään perustuvaan oletukseen.

Lisäksi esimerkiksi autismikirjon ihmiset, joita ei diagnosoitu lapsuudessa tai nuoruudessa, voivat nyt vanhuksina tarvita tukea, joka on heidän kohdallaan aina ollut ajankohtainen mutta se ei kuitenkaan ole vanhuuden tavanomainen tarve. Tämä pitää ymmärtää elämänkulullisena syrjäytymisen ilmentymänä, ei iän mukaisena ”normaalina” vaiheena. Esitys pyrkii siihen, että vanhuus ei automaattisesti sulje ketään vammaispalvelujen ulkopuolelle, mutta korostaa samalla, että vanhusten tarpeet voidaan yleensä täyttää yleislain mukaisin palveluin. Ikääntyneen ihmisen toimintakyvyn heikkeneminen voi johtua vammasta, jonka vaikutukset korostuvat vasta vanhuudessa. Esimerkiksi neuropsykiatriset erityispiirteet voivat aiheuttaa vaikeutta selviytyä muuttuvassa ympäristössä, erityisesti palvelujen digitalisoituessa. Tämänkaltaisia vaikeuksia ei voida pitää ”tavanomaisina”.

Moni toimintarajoite jää vanhuuteen saakka tunnistamatta. Esimerkiksi autismikirjon henkilöistä suuri osa on vanhuuttaan eläviä ihmisiä, joiden neurokirjon piirteitä ei ole diagnosoitu nuoruudessa, koska diagnoosijärjestelmä oli silloin puutteellinen. He ovat voineet elää koko elämänsä tilanteessa, jossa heidän tapansa hahmottaa maailmaa ei ole saanut tarvittavaa tukea. Tämä on voinut vaikuttaa heidän mahdollisuuksiinsa kouluttautua, työllistyä ja rakentaa sosiaalisia suhteita. Monet ovat eläneet yksin, jääneet työelämän ja sosiaalisten verkostojen ulkopuolelle ja kokevat nyt vanhuudessa yhä kumuloitunutta eriarvoisuutta mutta ilman, että heidän tuen tarvettaan tunnistetaan vammaispalvelulain mukaiseksi.

Elämänvaiheisiin perustuva sääntely voi pahimmillaan johtaa tilanteeseen, jossa korkeassa iässä oleva henkilö menettää oikeuden tarvitsemiinsa vammaispalveluihin sillä perusteella, että hänen avuntarpeensa katsotaan iän mukaisesti tavanomaiseksi.

Koko elämänsä vammaisena elänyt henkilö ja pysyvän vamman elämänsä loppupuolella saanut henkilö voivat tarvita täysin samanlaisia palveluita, riippumatta siitä, onko hän täyttänyt 65 vuotta ennen vammautumistaan vai sen jälkeen. Tämä perusajatus on välttämätön ottaa huomioon, jotta vammaispalvelulain erityislakiluonne voi säilyä ja toteutua käytännössä yhdenvertaisesti. Tällä hetkellä esityksessä ei riittävästi huomioida sitä, että toimintarajoitteen ajallinen ilmeneminen ei saa määrittää, katsotaanko henkilö vammaispalvelujen oikeutetuksi asiakkaaksi.

Palvelutarpeiden arvioinnin tulee aina perustua toimintarajoitteen laatuun ja sen vaikutukseen ihmisen arjessa, ei siihen, mihin elämänvaiheeseen toimintarajoite osuu. Esityksen nykyisessä muodossa on riski, että vammaisuuden sosiaalinen ulottuvuus ja sen ilmeneminen myöhemmässä elämänvaiheessa jää tunnistamatta, mikä kaventaa oikeutta saada yksilöllisiä, tarpeisiin perustuvia palveluja.

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

Ei

Voit halutessasi perustella vastausta tai lisätä muutosehdotuksen

Säännös yhdessä perusteluiden kanssa ei anna riittävän tarkkoja eikä yksiselitteisesti syrjimättömiä kriteerejä siihen, miten elämänvaiheeseen liittyvä "tavanomainen" tuen tarve tulisi erottaa vammasta tai sairaudesta johtuvasta välttämättömästä tuen tarpeesta.

Kriittisestä gerontologisesta ja elämäntarkkailun näkökulmasta on erityisen ongelmallista, että vanhuutta lähestytään lainsäädännössä elämänvaiheena, johon liittyvät tuen tarpeet voidaan luokitella "tavanomaisiksi" ilman yksilöllistä ja elämäntarinalähtöistä arviointia. Tällainen lähestymistapa ohittaa sen tosiasian, että monilla ikääntyneillä toimintarajoitteet ovat seurausta pitkäkestoisesta vammaisuudesta, joka ei ole tullut näkyväksi aiemmin tai jota ei ole tunnistettu nuorempaan.

Esimerkiksi henkilö, jolla on diagnosoimaton autismikirjon neurokirjo-oireisto, ei välttämättä ole saanut tukea nuoruudessaan tai työikäisenä, koska diagnoosikriteerit ja tunnistaminen ovat kehittyneet vasta myöhemmin. Tällainen henkilö saattaa vanhuudessa olla merkittävästi syrjäytynyt, huonokuntoinen ja tuen tarpeessa, mutta jäädä vaille vammaispalveluja, jos arvio perustuu siihen, että hänen tarpeensa ovat "iänmukaisia".

Lisäksi muistisairaudet ovat yksi suurimmista toimintarajoitteiden aiheuttajista vanhusten keskuudessa. Jos muistisairauden aiheuttamaa kognitiivista heikkenemistä pidetään automaattisesti vanhuuteen kuuluvana "tavanomaisena" tarpeena, vaarana on, että nämä ihmiset jäävät ilman heille kuuluvia erityispalveluja.

Säännöksessä ja sen perusteluissa tulisi selvästi todeta, että elämänvaiheeseen liittyvä yleinen tarve ei voi automaattisesti sulkea pois mahdollisuutta, että kyseessä on vammasta tai sairaudesta johtuva yksilöllinen toimintarajoite. Tällainen rajaaminen ei ole yhdenmukaista YK:n vammaisyleissopimuksen kanssa eikä toteuta perustuslain 6 §:n mukaista syrjimättömyyden periaatetta.

Säännös ei nykyisellään yksiselitteisesti auta arvioimaan, milloin kyseessä on vammaispalvelulain mukainen tuen tarve, vaan se altistaa tulkinnanvaraiselle käytännölle ja riskille syrjiä erityisesti iäkkäitä ja alidiagnosoituja vammaisryhmiä. Tarvitaan tarkempaa ohjeistusta, jossa elämänkulku huomioidaan osana yksilöllistä arviointia, ei poissulkevana tekijänä.

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

Ei

Voit halutessasi perustella vastausta tai lisätä muutosehdotuksen

Vaikka säännösehdotuksen tarkoituksena on säilyttää vammaispalvelulaki erityislakina ja selkeyttää sen soveltamisalaa, elämänvaiheisiin liittyvä sääntely uhkaa käytännössä kaventaa lain soveltamista erityisesti iäkkäiden ja elämänsä aikana tunnistamatta jääneiden vammaisryhmien kohdalla. Suurin riski liittyy siihen, että "elämänvaiheeseen tavanomaisesti kuuluva tarve" voidaan tulkita niin, että vanhenevien henkilöiden toimintarajoitteet luokitellaan helposti ikään kuuluviksi, vaikka ne olisivat selvästi vammasta tai sairaudesta johtuvia.

Jos soveltamisalaa rajataan tulkinnallisesti iän mukaan, vaarana on, että vammaispalvelulain erityisyys murenee käytännön tasolla. Tällöin laki ei enää turvaa kaikkien vammaisten henkilöiden oikeuksia, vaan syntyy käytännössä ikäsidonnainen raja, joka ei ole perustuslain tai vammaissopimuksen mukainen.

Elämänvaiheita koskeva säännösehdotus ei riittävästi turvaa vammaispalvelulain erityislakiluonteen säilymistä, ellei sen soveltamisesta anneta erittäin selkeää ohjeistusta, joka estää ikään perustuvan tulkinnan käytännön syrjivän soveltamisen. Jotta laki voisi pysyä aidosti erityislakina, sen tulee tunnistaa vammaisuuden moninaisuus ja varmistaa, että tuen tarpeet arvioidaan yksilöllisesti, elämänvaiheesta riippumatta.

5. Mitä muuta haluat sanoa esityksestä?

Esitys jättää monin kohdin avoimeksi sen, miten elämänvaiheeseen liittyvän "tavanomaisuuden" ja vammaisuudesta johtuvan tuen tarpeen välinen raja käytännössä vedetään. Tämä tulkinnanvaraisuus altistaa vammaiset henkilöt, erityisesti iäkkäät ja elämänsä aikana tunnistamatta jääneet ihmiset, merkittävälle oikeusturvariskille. Esitys ei ota riittävästi huomioon sitä, että toimintarajoitteet ja tuen tarpeet eivät ole aina varhain tunnistettavissa, vaan ne voivat tulla esiin vasta elämän myöhemmissä vaiheissa, usein juuri silloin, kun yksilö on muutenkin haavoittuvassa asemassa.

Erityisen ongelmallista on se, ettei esitys ota konkreettisesti kantaa esimerkiksi muistisairaiden, neurodivergenttien tai psyykkisesti oireilevien ikääntyneiden asemaan. Nämä ryhmät jäävät helposti palvelujen katveeseen, mikäli heidän toimintarajoitteensa määritellään iän mukaiseksi "normaaliksi" tarpeeksi. Tämä ei ole yhdenvertaista eikä perusoikeuksia turvaavaa lainsäädäntöä.

Käytännön työn näkökulmasta esitys ei huomioi myöskään sitä, miten suuri eettinen kuorma jää sosiaalityöntekijöille, mikäli he joutuvat toteuttamaan hallinnollisia linjauksia, jotka ovat ristiriidassa asiakkaan tarpeen, oikeuksien ja ammattietiikan kanssa. Sosiaalityön asiantuntijuuden rooli jää vaarallisen epäselväksi, mikä lisää riskiä sille, että päätöksenteko ohjautuu hallinnollisiin ja taloudellisiin perustein, ei yksilöllisen arvion mukaisesti.

Esitämme, että elämänvaiheita koskeva sääntely muotoillaan huomattavasti tarkkarajaisemmaksi ja siihen lisätään velvoite yksilölliseen, elämäntapaan ja toimintatavojen laatuun perustuvaan arviointiin. Samalla on laadittava kansallinen soveltamisohje, jossa annetaan selkeä linjaus siitä, että vammaisuuden aiheuttamaa tuen tarvetta ei saa sivuuttaa iän perusteella. Vain näin voidaan turvata vammaispalvelulain erityislakiluonne ja sen velvoittavuus perus- ja ihmisoikeuslähtöisesti.

Taavitsainen Satu

ESTERY - Etelä-Savon hyvinvointijärjestöjen tuki ry - Satu Taavitsainen,
toiminnanjohtaja, HTM, sosiaalityöntekijä YTM