

Asia: VN/24520/2023

Uuden vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentaminen

Lausunnonantajan lausunto

1. Lausunnonantajan organisaatio

Järjestö

2. Pidätkö hallituksen esitysluonnoksen 3 luvussa kerrottuja tavoitteita kannatettavina?

ei

Voit halutessasi esittää huomioita:

Lihastautiliitossa oli suuria odotuksia siitä, että uusi vammaispalvelulaki olisi muuttanut lihastautia sairastavien ihmisten tilannetta paremmaksi ja palveluja olisi myönnetty yksilöllisten tarpeiden mukaan. Harvinaisuutensa vuoksi lihastautia sairastavan toimintakyvyn haasteita on joskus vaikea tunnistaa, jonka vuoksi heiltä on evätty pääsy vammaispalveluiden piiriin. Sen sijaan, että väliinpuotoajat pääsevät vammaispalvelujen piiriin, johtaa tämä lakiesitysluonnos väliinpuotoajien lisääntymiseen. Esityksessä ei selkeästi ilmaista, keitä tämän soveltamisalan noudattamisen johdosta sosiaalihuollon palveluihin siirtyvät ihmiset ovat, mutta liiton neuvontapalveluiden näkökulmasta on selvää, että joukkoon kuuluu myös lihastautia sairastavia vammaisia ihmisiä.

Näkemyksemme mukaan jo hyväksytty uusi vammaispalvelulaki ei estä vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumista ja palveluiden saatavuutta. Valmistelu on tehty laajassa yhteistyössä eri sidosryhmiä kuullen ja sisältää useita uudistuksia, jotka ovat puuttuneet lainsäädännöstä ja vammaisten ihmisten välttämättömistä palveluista. Pidämme tärkeänä, että laki on selkeä, jotta sen toimeenpano ja soveltaminen eivät aiheuta tulkinnanvaraisia tilanteita ja jotta se mahdollistaa yhdenvertaisen kohtelun koko maassa. Tätä tavoitetta lakiesitys ei mielestämme toteuta, vaan päinvastoin lisää alueellisen eriarvoistumisen mahdollisuutta sekä heikentää yhdenvertaisuuden, yksilöllisen elämän ja osallisuuden toteutumista.

Lisäksi vastustamme uuden vammaispalvelulain muuttamista kustannussäästötavoitteiden perusteella. Lihastautiliiton neuvonnassa on havaittu, että tarpeenmukaisia vammaispalveluita vaille

jääminen johtaa työ- ja toimintakyvyn nopeampaan heikentymiseen, kohtuuttomiin elämäntilanteisiin, vaativampien ja kalliimpien palveluiden tarpeeseen sekä sote-palveluiden häiriökysyntään.

3. Päästäänkö esitetyillä muutosehdotuksilla esityksen tavoitteisiin?

ei

Voit halutessasi esittää huomioita:

Vammaispalveluita ei ole nykyisin voimassa oleva lain aikana myönnetty ilman tarkkaa harkintaa, joten huoli vammaispalvelujen myöntämisestä sosiaalihuoltolain palvelujen sijaan tuntuu vieraalta. Vammaispalveluista on jo vuosia pyritty siirtämään vammaisia henkilöitä sosiaalihuollon palveluihin, esimerkiksi kotihoitoon. Heidän tarpeisiinsa kotihoito ei useinkaan koe pystyvänsä vastaamaan. Lihastautiliiton käsityksen mukaan vammaispalveluja ei haeta, jos niitä ei välttämättä tarvitse. Sen sijaan etenevissä lihassairauksissa riskinä on, ettei palveluja tai apuvälineitä huomata hakea oikea-aikaisesti, joka olisi työ- ja toimintakyvyn kannalta parempi vaihtoehto kuin sinnittely mahdottomassa elämäntilanteessa.

Tällä luonnosehdotuksella ei mielestämme voida saavuttaa esityksen tavoitteita. Jos vammaisten ihmisten tarpeisiin ei tarvitse vastata minkään lain perusteella, edes taloudellista säästöä ei tulla saavuttamaan. Esitys tulee lisäämään soveltamisen haasteita tulkinnanvaraisuuden lisääntymisen myötä.

Riskinä on, että tämä soveltamisalan muutos rajaa vammaisia ja pitkäaikaissairaita ihmisiä käytännössä pois vammaispalveluiden palvelutarpeen arvioinnin piiristä. Silloin on myös syytä arvioida, osataanko sosiaalihuoltolain palveluissa arvioida vammaisten tarvitsemia palveluja vai syntykö tästä nykyistä vahvempi edestakaisin pallottelun tilanne, jossa palveluja tarvitseva yksilö on se, joka kärsii. Erityisen huolestuttavaa tämä on sen vuoksi, että tilanne hyvinvointialueilla ei vastaa luonnoksessa esitettyjä sosiaalihuoltolain uudistuksia. Todellisuudessa hyvinvointialueilla on vakavia taloudellisia henkilöstöresursseihin liittyviä haasteita, joiden vuoksi lakiesityksen soveltamisalan kirityksen takia vammaispalveluista ulos joutuva mainittu pieni joukko, jää kokonaan ilman mitään palveluita.

4. Ovatko ensisijaisen lainsäädännön mukaisten palvelujen ensisijaisuutta korostavat säännökset mielestänne kannatettavia? (Vammaispalvelulain 2 §)

ei

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Ehdotusluonnos näyttää perustuvan ajatukselle, että vammaispalveluiden järjestäminen tulee vastaavalla tavalla kalliimmaksi perustason palveluja kuin erikoissairaanhoidon ja lastensuojelun viimesijaiset toimet. Siten pyrkimys sosiaalihuoltolain mukaisiin palveluihin siirtämiseen on

ymmärrettävää. Mutta etenevää lihastautia sairastavan henkilön näkökulmasta ilman vammaispalveluja jääminen ei ole ennalta ehkäisevää sote-palvelua, ainoastaan osallisuutta rajoittavaa. Ennalta ehkäisevää on sen sijaan panostaminen lääkinällisen kuntoutuksen toimenpiteisiin, kuten riittävän ja oikea-aikaisen fysioterapian (ml. allasterapia) saaminen sekä tarpeisiin vastaavat apuvälineet ja vammaispalvelulain mukaiset asunnonmuutostyöt. Samoin koulutuksen ja työnteon mahdollistaminen on tärkeää ennaltaehkäisevää toimintaa.

Olemme samaa mieltä siitä, että vammaispalvelulailla ei tule paikata muun palvelujärjestelmän puutteita. Kuitenkaan vammaispalveluiden järjestämättä jättäminen ei saisi johtaa kohtuuttomiin tilanteisiin vammaisen kannalta. Vammaispalveluista ulos jääminen ei ole tähänkään saakka johtanut ensisijaisten palveluiden puutteiden tai puuttuvan julkisen liikenteen toteuttamiseen hyvinvointialueilla.

Hyvinvointialueen oikeus päättää palveluiden järjestämisestä joko sosiaalihuoltolain tai vammaispalvelulain perusteella jättää esityksessä taustalle asiakkaan osallisuuden palveluprosessiin, joka hyväksytyssä uudessa vammaispalvelulaissa oli merkityksellistä. Tavanomainen elämä siinä ympäristössä, jossa ihminen on valinnut elää ja sen turvaavat palvelut ja tukitoimet.

Eriyisen huolestuttavaa on, ettei palvelujen tosiasiallisella toteutumatta jäämisellä ole mitään merkitystä vammaispalvelulain soveltamiseksi. Ei ole turha pelko, että ihminen jää kokonaan vaille palveluja. Tällaista tapahtuu jo vammaispalvelulain subjektiivisten palvelujen kohdalla, esimerkiksi henkilökohtaisen avun työtä tekeviä henkilöitä ei ole saatavilla tai palvelua ei pystytä järjestämään, koska inva-taksia ei ole käytettävissä alueella myöhäisinä aikoina arkena tai viikonloppuna. Palveluiden myöntämisellä ei ole mitään tarkoitusta, jos yhteiskunnan ei niitä tarvitse lakisääteisesti todellisuudessa tarjota.

Yhdymme Heta-liiton näkemykseen ”Nyt ehdotetut muutokset päinvastoin lisäävät painetta siihen, että sekä nykyisille että uusille henkilökohtaisen avun asiakkaille tarjottaisiin esimerkiksi omaishoitoa tai edellytettäisiin muuttoa palvelutaloon.” Lihastautiliiton kokemuksen mukaan henkilökohtaisen avun lisätuntien ja kotona toteutettavan palveluasumisen sijaan ohjataan eteneviä lihastauteja sairastavia henkilöitä palveluiden tarpeen lisääntyessä muuttamaan pois omista kodeistaan palvelutaloon. Myös tilanteissa, joissa vammaisella on huollettavia lapsia, jolloin jätetään huomiotta sekä vammaisen etu että lasten etu tilanteessa. Myös omaisten hoitovastuuta on lisätty suhteessa aikuistuviin nuoriin lihassairaisiin, jotka asuvat kotona tai ovat muutamassa omaan kotiin. Nuoren itsenäistymisen tukemista ei nähdä arvokkaana asiana, jolla on itseisarvo.

Yhdymme Kehitysvammaisten tukiliiton näkemykseen, ”että yleislainsäädännön ensisijaisuus korostuu esitysluonnoksen mukaisessa soveltamisalasäännöksessä tavalla, joka lakiin päätyessään vaarantaisi vammaisten ihmisten oikeuden välttämättömiin erityispalveluihin. Yleislainsäädännön ensisijaisuus on huomioitu riittävästi jo hyväksytyyn uuden vammaispalvelulain

soveltamisalasäännöksessä perusteluineen. Tältä osin ei ole tarpeen muuttaa oikeustilaa myöskään nykyiseen lainsäädäntöön verrattuna.”

5. Onko elämänvaiheessa tavanomaisesta poikkeavaa tarvetta koskeva säännösehdotus mielestänne kannatettava? (Vammaispalvelulain 2 §)

ei

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

”Elämänvaiheessa tavanomaisesta poikkeavaa tarvetta” viittaa käsitykseen, että on löydettävissä jokin yhteisesti määritelty tavanomainen elämä ja tarkoin rajatut elämän vaiheet. On huolestuttavaa, jos vammaispalvelulain johdosta aloitetaan yhden vähemmistön tavanomaisen elämän ja siihen liittyvien tarpeiden määrittelemisen yhteiskunnan taholta.

Lihastautiliitto on samaa mieltä monen muun järjestön näkemyksestä, ettei tavanomaisen elämän käsitteellä saa rajata sitä, mihin tarpeisiin ja kenelle vammaispalveluita myönnetään. Palvelujen tarve tulee määritellä yksilöllisen tilanteen mukaisesti, kunnioittaen vammaisten ihmisten oikeutta elää omannäköistä elämää tavalla, jonka on valinnut.

Esitysluonnoksen mukaan palvelujärjestelmän kestävyys kannalta on välttämätöntä erottaa eri ikäkausiin liittyvä tavallinen avun ja tuen tarve vammaisuuteen liittyvästä avun ja tuen tarpeesta. Se on välttämätöntä, jos oletetaan, että ihmiset hakevat ja käyttävät palveluja, joita eivät tarvitse tai jos oletetaan sosiaalihuoltolain perusteella järjestettävien palvelujen olevan edullisempia kuin vammaispalvelujen. Jos väite ei perustu näihin oletuksiin, on syytä pohtia, ajetaanko ehdotuksella tarkoituksellista rajausta kokonaan palvelujen ulkopuolelle.

Elämänvaihe vaikuttaa ikääntyneiden lisäksi myös muihin ikäluokkiin, koska luonnoksessa ei ohjata lainsoveltajaa tulkitsemaan sitä koskemaan vain ikääntyneiden vammaisten palvelujen rajaamista. Lihastautiliitto on aikaisemmissa lausunnoissaan vastustanut ikääntyneisiin liittyvää rajausta, koska se heikentää yhdenvertaisuutta eri ikäisenä sairastuneiden lihastautia sairastavien henkilöiden kesken sekä erilaisten lihastautiryhmien kesken. On kohtuutonta olettaa, että kukaan osaisi varautua ennalta lihassairauden vuoksi tarvittavien palveluiden taloudellisiin kustannuksiin. Kaikki lihassairaudet ovat harvinaisia, eikä niihin ole parantavaa hoitoa. On tärkeää, että vammaisille henkilöille turvataan vammaan liittyvä avun ja tuen saanti kaikkina ikäkausina.

6. Onko asiakkaan edun ja maksuttomuuden suhdetta koskeva tarkennus mielestänne kannatettava? (Sosiaalihuoltolain 4 §)

ei

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Lihastautiliitto on samaa mieltä monen muun vammaisjärjestön näkemyksestä, että esitysluonnoksessa tulkitaan yhdenvertaisuutta ja normaalisuusperiaatetta virheellisesti, kun vammasta johtuvasta palvelusta katsotaan yhdenvertaiseksi ottaa asiakasmaksu, vaikka ilman vammaa palvelua ei edes tarvitsisi.

Mikäli vammaisuudesta aiheutuvien palvelujen tarpeiden ei nähdä vaikuttavan niiden järjestämisen maksuttomuuteen, on riskinä, että hyvinvointialueet suosivat sosiaalihuoltolain mukaisia maksullisia palveluja, vaikka ne eivät vastaisi asiakkaan palvelutarpeisiin. Säännöksellä rajataan myös viranhaltijan harkintavaltaa asiakkaan edun arvioimisessa.

7. Onko asiakasmaksulain säännöksiä täydentävä niin sanottu suojasäännös mielestänne kannatettava? (Vammaispalvelulain 2 §:n 4 ja 5 momentti)

ei

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Suojasäännöksellä ei pystytä korjaamaan niitä seurauksia, jotka syntyvät siitä, että maksuttomuutta ei pidetä merkittävänä asiakkaan edun kriteerinä vammaisen henkilön erityisissä tuen tarpeissa.

8. Voit halutessasi esittää muita huomioita esityksestä:

Ensisijaisen lain perusteella annettavia palveluja tulee tosiasiallisesti olla mahdollista käyttää, jotta niihin tarpeisiin, joihin riittävät ensisijaiset palvelut, voidaan vastata. Ensisijaisten lakien perusteella palvelujen järjestäminen on harkinnanvaraista ja jättää usein henkilön läheisavun varaan. Myös itse maksaen hankittujen palvelujen omavastuuosuus nousee koko ajan ja samalla etuudet niitä kompensoimaan heikkenevät. Hyvinvointialueiden tulee järjestää sekä vammaispalvelut että sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut suhteessa asukkaiden palvelutarpeisiin.

Vammaispalveluista säästäminen johtaa lihastautia sairastavien vammaisten henkilöiden ajautumiseen raskaampiin palveluihin, kuten työkyvyttömyyseläkkeelle tai pitkille sairaalajaksoille, joista jälkimmäinen koskee myös ikääntyneitä lihassairaita henkilöitä. Sen vuoksi esitämme, että uusi vammaispalvelulaki (675/2023) tulee voimaan ilman ehdotettua soveltamisalan muutosta.

Sari Kuosmanen, Toiminnanjohtaja

Lihastautiliitto ry

Voltti Katja
Lihastautiliitto ry