

Asia: VN/24520/2023

Uuden vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentaminen

Lausunnonantajan lausunto

1. Lausunnonantajan organisaatio

Järjestö

2. Pidätkö hallituksen esitysluonnoksen 3 luvussa kerrottuja tavoitteita kannatettavina?

kyllä osin

Voit halutessasi esittää huomioita:

-

3. Päästäänkö esitetyillä muutosehdotuksilla esityksen tavoitteisiin?

kyllä osin

Voit halutessasi esittää huomioita:

-

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

ei

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Harvinaissairaukien ja -vammojen oirekuvaa ei tiedetä millään mitattavalla tarkuudella erityisesti senioriväestössä, ja näinollen vammaisuuden eteneminen voi jäädä huomiotta myöntöperusteissa.

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

-

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

-

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

kyllä

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

-

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

kyllä osin

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

-

8. Voit halutessasi esittää muita huomioita esityksestä:

Vammaisuuden monimuotoisuus ei rajoitu ainoastaan liikunta- tai aistivammoihin harvinaissairauksissa, esim. harvinaiset verisairaudet voivat olla yhtä toimintakyvyn puutteita aiheuttavia kuin näkyvät vammat. Siksi yksilöllinen harkintaperuste täytyy korostua harvinaissairaiden ja – vammaisten kohdalla vammaispalvelulain soveltamisissa (esim. kuljetuspalvelut).

Harvinaissairaiden ja -vammaisten yhdenvertainen kohtelu muihin vertaisvammaisryhmiin ei tällä hetkellä toteudu tiedonpuutteen vuoksi. Tilastot ja tutkimukset eivät kerro totuutta harvinaissairaiden ja -vammaisten asemasta Suomessa tai kansainvälisesti, vaan kyseessä on erittäin haavoittuvassa asemassa oleva väestöryhmä, joka tarvitsee paljon vammaispalvelulain alaisia tukitoimia.

Vammaispalvelulakiin perustuvissa päätöksissä tulee tukeutua toimintakyvyn arvioon, ei diagnoosiin. Tämä korostuu harvinaissairaiden ja -vammaisten kohdalla. Tutkitun tiedon puute harvinaissairauksissa on usein ongelma päätöksissä ja perusteluissa, ja tiedonpuutteen vaikutus näkyy myös sosiaalipalveluissa. Sosiaalivirkailijalla on velvoite tehdä erityisen huolellinen kartoitus asiakkaan tilasta ja huomioida toimintakyvyn vaihtelu, eikä tukeutua vain lääkärin lausuntoon, joka voi olla hyvinkin pintapuolinen, ilman pitkää potilassuhdetta. Muiden hoitavien/kuntouttavien tahojen lausuntojen painoarvoa päätöksenteon tukena pitäisi lisätä, kuten fysio- ja toimintaterapeuttien.

Vammaispalveluilla voidaan myös ehkäistä vamman tai sairauden aiheuttamia haittoja ennakoimalla. Nämä pitäisi ottaa erityisen painavina syinä osaksi päätöksiä, sillä se luo pitkällä tähtäimellä säästöjä, jos vammaisen voi pidempään asua itsenäisesti omassa kodissa, olla yhteiskunnallisesti aktiivinen ja esimerkiksi työssäkäyvä aikuinen.

Lisäksi on erityisen painokkaasti todettava, että vammat ja vammaisuus ei poistu ikääntymisen myötä, ja on otettava huomioon, että valtaosasta harvinaisista sairauksista ja vammoista ei ole tietoa etenemisestä seniorivuosilta, sillä aiemmin he eivät ole usein eläneet niin pitkään sairauksien luonteen takia. On kohtuutonta, että esimerkkinä syntymästä saakka ollut vammaisen joutuu

luopumaan hänelle itsenäisen elämän mahdollistavasta avustajasta ikärajan tullessa täyteen. Myös sairauden etenemisen myötä aikuisiällä vammautuneesta harvinaissairaasta on usein henkilökohtaisen avun ja matkapalveluiden varassa eläkkeeseen normaalia elämää.

Asikainen Katri
HARSO ry