Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle
stv@eduskunta.fi

Asia: Asiantuntijalausunto, HE 122/2024 vp

Lausunto hallituksen esitykseen eduskunnalle laeiksi vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain 4 §:n muuttamisesta

LAUSUNTO

Neuroliitto ry kiittää mahdollisuudesta lausua esityksestä.

Katsomme, että esityksen mukainen vammaispalvelulain soveltamisala ja vammaisen henkilön määrittely eivät mahdollista, saatikka takaa, sairastaville YK:n vammaissopimuksen mukaista itsenäistä elämää ja osallisuutta yhteisössä. Pidämme erittäin tärkeänä, että esitys valmistellaan ja kirjoitetaan vielä uusiksi siten, että edellä mainittu ristiriita YK:n vammaissopimuksen kanssa poistuu.

Palvelutarpeen arvioinnista ja valittavasta laista

Pääosa kansalaisten sosiaalihuollon palveluista ja tuista tulee toteutua sosiaalihuoltolain, yleislain, perusteella. Vammaispalvelulain on säilyttävä erityislakina, jolla on suppea kohderyhmä, vammaiset henkilöt. Heille järjestettävien sosiaalihuollon palvelujen ja tukien tulee toteuttaa YK:n vammaissopimuksen toimeenpanoa ja siis mahdollistaa heille eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä.

Em. lähtökohdat ovat hyvät ja oikeat. Esitys sisältää kuitenkin merkittävän ongelman, kun sen mukaan sosiaalihuoltolain mukaisten palvelujen ja tukien tosiasiallisella saatavuudella ei olisi merkitystä silloin, kun arvioidaan ovatko ne vammaiselle henkilölle sopivia ja riittäviä.

Neuroliitto pitää kirjausta epäonnistuneena ja vammaisten henkilöiden oikeuksia rikkovana. Lainsäädäntö toki velvoittaa hyvinvointialueet järjestämään sosiaalihuoltolain mukaisia palveluja ja tukia alueen asukkaiden tarvetta vastaavasti.

Mutta jo tällä hetkellä niiden järjestämisessä on havaittavissa merkittävää vajetta ja puutteita. Lisäksi sosiaalihuoltolain mukaiset määrärahasidonnaiset palvelut ja tuet voidaan kohdentaa harkinnanvaraisesti.

Esityksen mukainen palvelujen järjestämistapa tulee siis todennäköisesti johtamaan uusien ns. väliinputoajaryhmien syntyyn, kun vammaisen henkilön yksilölliseen tarpeeseen voitaisiin vastata sosiaalihuoltolain mukaisella palvelulla, vaikka sitä ei tosiasiallisesti olisi saatavilla. Näennäisesti myönteisestä palvelupäätöksestä huolimatta henkilö voisi kuitenkin jäädä ilman hänelle välttämätöntä palvelua. Tällainen uusien väliinputoajaryhmien aikaan saaminen on täysin vastoin vammaispalvelulain uudistuksen tavoitetta. Esityksen mukainen laki ja lainsoveltaminen saattaa loukata vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksia. Siksi Neuroliitto katsoo, että kirjausta on muutettava, jotta sairastavien tarpeisiin vastataan asianmukaisella, ja tosiasiallisesti saatavilla olevalla, palvelulla.

Vammaisen henkilön yksilöllisen tilanteen ja yksilöllisen palvelutarpeen arviointi edellyttävät erityistä ammatillista osaamista ja riittäviä henkilöstövoimavaroja. Vain siten, riittävällä osaamisella ja ajallisella panostuksella laadittu asiakassuunnitelma ja sen pohjalta järjestettävät palvelut, voivat muodostaa vammaisen henkilön itsenäisen elämän ja osallisuuden mahdollistavan kokonaisuuden.

Neuroliitto korostaa, että vammaisen henkilön yksilöllisen palvelutarpeen voivat arvioida ainoastaan sosiaalityöntekijät, joilla on tietoa ja osaamista vammaisuuteen liittyvistä asioista ja kysymyksistä. Heillä taas ei aina ole syvällistä osaamista ns. yleisestä aikuissosiaalityöstä ja sosiaalihuoltolain mukaisista palveluista ja tuista. Siten esityksen mukaisen lainsäädännön soveltaminen tulee edellyttämään merkittäviä uudistuksia pitkäaikaissairaiden ja vammaisten palvelutarpeen arvioinnin ammatilliseen osaamiseen ja työtapoihin.

Neuroliitto on erittäin huolissaan siitä, että hyvinvointialueiden jo nyt tiedossa olevat vaikeudet saada palkattua riittävästi päteviä sosiaalityöntekijöitä tulevat jatkumaan ja siten merkittävällä tavalla vaarantamaan vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisen.

Neuroliitto suhtautuu erittäin kriittisesti nyt käsiteltävänä olevaan hallituksen esitykseen. Sairastavien yhdenvertaisuus palvelujen ja tukien saannissa eri hyvinvointialueilla, tai heidän oikeutensa ylipäätään, eivät toteutune lainsäädännön tulkinnanvaraisuuden ja henkilöstön osaamis- ja riittävyysongelmien vuoksi.

Toimintarajoitteista

On hyvä, että toimintarajoitteet on määritelty mahdollisimman laaja-alaisesti, ja siten pyritty YK:n vammaissopimuksen sosiaalisen mallin mukaiseen vammaisen henkilön määrittelyyn. Sen sijaan toimintarajoitteiden yhteisvaikutuksen merkitys on vielä riittämättömästi huomioitu, ja se on lisättävä vähintään säännöksen

perusteluihin.

Sairastavien toimintakyvyn arvioinnissa on ehdottomasti otettava huomioon mahdollinen usean eri toimintarajoitteen samanaikainen vaikutus, koska on tyypillistä, että lievätkin toimintarajoitteet, silloin kun henkilöllä on niitä useita erilaisia, saattavat yhdessä aiheuttaa merkittävän toimintarajoitteen ja välttämättömän avun tarpeen.

Esimerkiksi neurologiset sairaudet voivat aiheuttaa sairastuneelle hyvin vakavia ja laajoja toimintakyvyn rajoitteita, mutta myös lievempiä. Hyvin usein näitä lievempiäkin rajoitteita on samalla henkilöllä kuitenkin monia samanaikaisesti, jolloin niiden aiheuttama haitta kumuloituu merkittävästi. Esimerkiksi MS-tauti, vaikka ei ole edes kovin vaikea-asteinen, voi aiheuttaa sairastuneelle tasapainovaikeuksia, joiden vuoksi hän tarvitsee keppiä liikkumisensa avuksi. Tauti voi aiheuttaa tyypillisesti myös hahmottamisen vaikeutumista, näön heikentymistä ja kaksoiskuvien näkemistä. Kaikkien em. toimintarajoitteiden yhteisvaikutuksen vuoksi sairastuneella onkin tavanomaisen elämän edellyttämässä liikkumisessa välttämätön avun tarve, vaikka mikään rajoitteista ei yksin esiintyessään sitä aiheuttaisi.

Elämänvaiheesta

Säännös sinällään mahdollistaisi aiempaa paremman vammaisen henkilön yksilöllisen tilanteen ja palvelutarpeen arvioinnin. Neuroliitto on kuitenkin erittäin huolissaan siitä, miten säännöstä käytännössä tullaan soveltamaan. Arviointikäytännöt ja määrittelyt saattavat olla moninaiset hyvinvointialueilla ja voivat siten aiheuttaa oikeuksien toteutumattomuutta ja eriarvoisuutta sairastavien kesken.

Vanhuus-elämänvaihe saatetaan helposti soveltamiskäytännössä kytkeä tiettyyn ikään, jotta lain soveltaminen olisi sujuvampaa. Tätä virheellistä soveltamiskäytäntöä saattaa jopa tukea esityksen perustelujen kirjaus 75 ikävuodesta.
Neuroliitto katsoo, että on välttämätöntä tarkentaa perusteluja tältä osin.

Perustelujen mukaan iäkkäiden henkilöiden palvelutarve voidaan usein katsoa tavanomaiseksi, elämänvaiheeseen liittyväksi tarpeeksi. Sellaisesta ei kuitenkaan ole kyse niillä vammaisilla henkilöillä, jotka tarvitsevat palveluita nimenomaan pitkäaikaissairautensa tai vammansa perusteella eri elämänvaiheissa, tai jotka vammautuvat esimerkiksi tapaturmaisesti korkeassa iässä.

Neuroliitto katsoo esityksen kirjauksen jättävän merkittävän ja haitallisen tulkinnanvaran esimerkiksi seuraavanlaisessa tilanteessa: kun henkilöllä on sairautensa tai vammansa vuoksi todettu jo aiemmassa tai aiemmissa elämänvaiheissa (lapsuus, nuoruus, aikuisuus) toimintarajoitteita, mutta hän on pärjännyt sinnitellen tavanomaisessa elämässään ilman sosiaalihuollon palveluja.

Toimintarajoitteiden vuoksi hänen toimintakykynsä kuitenkin ikääntyneenä heikkenee ns. normaalia ikääntymistä aiemmin ja/tai rajummin.
Neuroliitto katsoo, että ikääntyneellä sairastavalla on näissä tilanteissa ehdottomasti oltava yksilöllisen palvelutarpeensa perusteella oikeus vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin ja tukiin.

Vanhuus-elämänvaiheessa voi myös sairastua vakavaan pitkäaikaissairauteen, jonka esiintyminen ei mitenkään liity ikääntymiseen, ja sairaus voi aiheuttaa toimintarajoitteen, jonka johdosta henkilöllä on ns. tavanomaisesta ikääntymisestä poikkeava, välttämätön avun tarve tavanomaisessa elämässään. Myös tällöin ikääntyneellä sairastavalla tulee olla yksilöllisen palvelutarpeensa perusteella oikeus vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin ja tukiin.

Suojasäännöksestä

Säännös on tarpeellinen, kun pitkäaikaissairaiden ja vammautuneiden henkilöiden palvelutarpeeseen vastataan ensisijaisen lainsäädännön, sosiaalihuoltolain, asiakasmaksullisilla palveluilla. Säännöksen perusteluja on tarkennettu merkittävästi ja ne voivat ohjata säännöksen soveltamista asiakkaan tilanteen mukaisesti.

Neuroliitto korostaa, että perusteluihin kirjattu velvoite ottaa jo sairastavan palvelutarpeen arvioinnissa huomioon mahdollinen tarve suojasäännöksen soveltamiseen on erittäin tärkeä.

Neuroliitto pitää säännöksen asianmukaisen soveltamisen seurannan valtakunnallista toteuttamista erittäin tärkeänä, koska suuri osa sairastavista ja vammautuneista on pienituloisia, joilla asiakasmaksujen merkitys heidän toimeentulolleen on erittäin merkittävä ja joita asiakasmaksut voivat pahimmillaan jopa pakottaa sinnittelemään ilman palveluja.

Neuroliitto pitää ongelmallisena säännöksen kirjaamista vammaispalvelulakiin, jonka perusteella näiden henkilöiden palvelutarpeeseen vastaavia palveluita ei järjestetä.

Lopuksi

Uudessa vammaispalvelulaissa vammaisen henkilön yksilöllinen tilanne, palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma ovat keskeisiä. Palveluita ja tukia voidaan säännösten perusteella järjestää aiempaa yksilöllisemmin, mikä lähtökohtaisesti on hyvä.

Lakia soveltavat työntekijät eivät kuitenkaan välttämättä saa säännöksistä ja niiden perusteluteksteistä riittävää tukea päätöksentekoaan varten. Palveluiden järjestäjätahojen taloustilanne ja tarjolla olevat palvelut tullevat myös aiempaa enemmän vaikuttamaan vammaisten henkilöiden mahdollisuuksiin saada välttämättä

tarvitsemansa palvelut.

Siksi Neuroliitto pitää valitettavan todennäköisenä, että nyt käsiteltävänä oleva hallituksen esitys, mikäli tulee voimaan esitetyn kaltaisena, heikentää vammaisten henkilöiden asemaa, ja heidän edellytyksiään saada vammansa tai sairautensa vuoksi välttämättä tarvitsemansa palvelut, aivan olennaisesti. Neuroliitto korostaa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden oikeutta saada välttämättä tarvitsemansa palvelut ja tuet, ja toivoo ettei sitä oikeutta heikennettäisi nykytilanteeseen verrattuna vaan vahvistettaisiin.

Maskussa 7.11.2024

Neuroliitto ry



Helena Ylikylä-Leiva
toimitusjohtaja