

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaaajan taustaorganisaatio

Joku muu [Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitetty ikääntymisrajaus heikentää eri ikäisten vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja on ikäsyrjivä.

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

6. Parantaako esitys vammaisen henkilön mahdollisuuksia saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita vamman tai sairauden laadusta riippumatta?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys tekee jyrkän kahtiajaon vamman laadun perusteella, johtuuko vamma ikääntymisestä vai ei, mikä heikentää vammaisryhmän mahdollisuuksia saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluja.

7. Mitä haluaisit ehdottomasti säilyttää esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)? Mainitse avovastauksessa (lyhyesti) enintään kolme asiaa.

-

1.

-

2.

-

3.

-

8. Mitä haluaisit ehdottomasti poistaa tai muuttaa esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)? Mainitse avovastauksessa (lyhyesti) enintään kolme asiaa.

-

1.

Ehdotettu ikääntymisrajaus on ikäsyöjivä ja ristiriidassa niin yhdenvertaisuuslain kuin YK:n vammaissopimuksen kanssa, minkä vuoksi sitä ei tule hyväksyä..

2.

-

3.

-

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Pidämme esitettyä vammaispalvelujen ikääntymisrajausta erittäin ongelmallisena. On hyvä, että lakiesitys on yleisesti ottaen tiiviisti sidoksissa YK:n vammaissopimukseen, mutta esitys ikääntymisrajauksesta on ristiriidassa vammaissopimuksen periaatteiden kanssa. Mikään vammaissopimuksen kohta ei viittaa ikääntymiseen liittyviin rajauksiin, vaan sopimus päinvastoin tunnistaa moniperustaisen syrjinnän vammaisuuden risteystessä mm. iän kanssa (vammaissopimuksen esipuheessa). Myös entinen vammaisoikeuksien erityisraportoiija Natalina Devandas on esittänyt huolensa ikääntyneiden vammaisten henkilöiden oikeuksista (<https://www.ohchr.org/en/press-releases/2019/10/paradigm-shift-needed-end-human-rights-abuses-older-people-disabilities-says>), jotka YK:n teettämän raportin mukaan toteutuvat huomattavasti nopeammin kuin nuorempien vammaisten oikeudet. Lausunnolla oleva esitys painottaa useassa kohtaa nojaamista laajempaan vammaisuuden määritelmään ja sitä, kuinka nyt ”tarkoituksena ei ole rajata minkäänlaista vammaisuutta yleissopimuksen soveltamisen ulkopuolelle” (s. 43), mutta tämä ilmaisu on ristiriidassa samaan aikaan esitetyn ikääntymisrajauksen kanssa.

YK:n vammaissopimus pyrkii laajempaan vammaisuuden määritelmään, eikä käytä enää lääketieteellistä diagnoosia vammaisuuden määrittelijänä. Samaan ilmoittaa pyrkivänsä nyt kommentoitava lakiesitys. Pidämme tätä kehitystä erittäin kannatettavana, mutta samaan aikaan esitys kuitenkin käytännössä nojaa pitkälti vammaisuuden ns. medikaaliseen malliin. Vammaisuus määritellään siinä edelleen yksinomaan yksilön toiminnanvajavuuksien kautta huomioimatta mitenkään sosiaalista ja fyysistä ympäristöä. Lakiesitys ei siten toteuta vammaisuuden ns. sosiaalista mallia, joka on YK:n vammaissopimuksen perustana.

Erityisen ongelmalliseksi tämä sosiaalisen mallin sivuuttaminen osoittautuu ikääntymisrajauskehdoituksessa. Ikääntymisrajaus perustuu yksinomaan vamman lääketieteelliseen perustaan ja siihen kyseenalaiseen oletukseen, että ikääntymisestä johtuvat vammat pystytään aukottomasti erottamaan muista vammoista. Tämä on jo lääketieteellisesti kyseenalaista ja vielä ongelmallisemmaksi tämän tekee sosiaalisen ja yhteiskunnallisen ympäristön jättäminen täysin sivuun rajauksen lähtökohdista.

Periaatteen lisäksi myös ikääntymisrajauksen kirjallinen ilmaisu on lakiesityksessä sisäisesti ristiriitainen. Esityksen mukaan henkilö on oikeutettu vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin, mikäli ”toimintakyvyn heikentyminen ei johdu pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeutumisesta”, mutta samaan aikaan perustelut kuitenkin korostavat sitä, että ”[t]ietty vamma tai diagnoosi ei määritteli oikeutta palveluun eikä rajaisi henkilöä kategorisesti pois

erityispalveluiden piiristä, vaan ratkaisevaa olisi vammaisuudesta aiheutuva toimintakyvyn heikentyminen” (s. 60). Virkkeet ovat keskenään ristiriitaiset, jos ikääntymiseen liittyvät vammat kuitenkin määrittelisivät oikeudettomuuden palveluun.

Esityksessä viitataan ikääntyneiden henkilöiden osuuden kasvuun vammaispalveluissa, mutta siinä ei huomioida yhteiskuntamme demografista muutosta. Väestö ikääntyy kaikkialla maailmassa, ja tämä muutos koskee myös vammaisia henkilöitä: näin ollen yli 65-vuotiaiden osuus vammaispalveluissakin tulee kasvamaan, kun suuret ikäluokat saavuttavat korkean iän. Palveluiden vaikutusarvioissa verrataan ikääntyneiden osuutta vammaispalveluissa ikääntyneiden osuuteen koko väestössä ja arvioidaan kustannusvaikutuksia sen mukaan. Kuitenkin kansainvälisestikin on osoitettu, että vammaisuuden todennäköisyys kasvaa iän myötä, ja näin ollen ikääntyneiden osuus vammaisista henkilöistä on loogisesti suurempi kuin koko väestössä (WHO: World Report on Disability, 2011). Nyt esitys näyttää pyrkivän rajaamaan vammaispalvelut nuoremmille henkilöille, vaikka ikääntyneiden osuus vammaisista henkilöistä on yleisesti ottaen suurempi kuin ikääntyneiden väestöosuus.

Pidämme ongelmallisena ikäperustaista tavanomaisen elämän määritelmää. Esityksessä viitataan useassa kohtaa tavanomaiseen elämään ja kuhunkin ikävaiheeseen sopivaan toimintaan, johon palveluntarvetta verrataan. Kuka määrittää, mikä on tavanomaista elämää missäkin ikävaiheessa? Esityksessä mainitaan, että jokaisella on yksilölliset elämänvaiheet, mutta kuitenkin kunkin ikäryhmän tavanomaista elämää pidetään verrokkina palveluita määriteltäessä. Saako esimerkiksi keski-ikä ylittänyt henkilö vammaispalveluita opiskeluun? Kansainvälisessä tutkimuksessa on esitetty argumentteja siitä, että ikäryhmää verrokkina pitävä normaalisuusperiaate on nykypäivänä ageistinen, vaikkakin omana aikanaan (1970-luvulla) tämä periaate edisti vammaisoikeuksia.

Pidämme erikoisena myös viittausta vamman pysyvyyteen iän mukaan, joka mainitaan sivulla 70: ”[v]astaavasti ikääntymisrajaus ei rajaa lain soveltamisalan ulkopuolelle iäkkäänä vammautuvia henkilöitä paitsi silloin, jos vammautumisen voidaan katsoa johtuvan korkeasta iästä, esimerkiksi, jos nuoremmalle henkilölle ei vastaavassa tilanteessa jäisi pysyvää vammaa”. Ihmisten kehot ovat hyvin erilaisia, eikä arviointi siitä, mistä kenenkin vamman pysyvyys johtuu, ole perusteltua.

Haluamme nostaa esille asiakasmaksujen muutoksen aiheuttaman lisääntyvän eriarvoisuuden. Lakiesityksen perusteluissa mainitaan, että monet ikääntymisrajausten aiheuttamat siirtymät (ikäntyneiden toimintarajoitteisten henkilöiden siirto vammaispalvelulain piiristä sosiaalihuoltolain mukaisiin palveluihin) olisivat käytännössä vain hallinnollisia, eivätkä asiakkaan palvelut muutu. Asiakkaan palveluntarve ja palvelut pysyisivät entisellään, mutta asiakasmaksut muuttuisivat. Esitys toteaa, että tällöin ainut muutos asiakkaalle on se, että asiakasmaksut kohoavat merkittävästi ja näin ollen hänen taloudellinen tilanteensa heikentyy. Tämä luo nähdäksemme merkittävää epätasa-arvoa esimerkiksi asumispalveluihin, joissa samassa paikassa saman palvelun piirissä asuva yksi henkilö voi jatkaa vammaispalvelujen piirissä pienemmillä kustannuksilla, kun taas hänen naapurinsa asiakasmaksut nousevat merkittävästi, vaikka palveluntarve voi sinänsä olla täsmälleen sama. Esitys esittää ikääntyneiden vammaisten siirron vammaispalveluiden piiristä sosiaalihuollon palveluiden piiriin vaivattomana siirtymänä, vaikka esityksen perusteluosakin toteaa, ettei vammaispalveluja vastaavia sosiaalihuollon palveluja ole monessa kunnassa todellisuudessa olemassa. Kyse on useassa tapauksessa kunnan harkintavaltaan jätetyistä palveluista, ja monet kunnat ovat käyttäneet harkintaansa niin, etteivät järjestä kyseisiä palveluja, esimerkiksi ikääntyneiden kuljetuspalveluja. Tosi asiassa vammaispalvelujen poistaminen ikääntyneiltä vammaisilta tarkoittaisi monessa tilanteessa heidän jättämistään ilman palveluja, mikä on ristiriidassa Suomen perustuslain 19 §:n kanssa, joka toteaa, että julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut.

Esitetty ikärajaus on ristiriidassa myös Yhdenvertaisuuslain 8 § kanssa, joka toteaa yksiselitteisesti, ettei ketään saa syrjiä iän perusteella.

Esitys maalaa kuvan laista, joka merkittävästi parantaa vammaisten henkilöiden keskinäistä diagnoosista riippumatonta yhdenvertaisuutta sekä yhdenvertaisuutta suhteessa ei-vammaisiin henkilöihin. Kuitenkin samaan aikaan esitys hyväksyy ja tunnustaa, että ikääntymisrajauksella heikennetään ikääntyneiden toimintarajoitteisten henkilöiden asemaa, ja perustelut sille vaikuttavat olevan puhtaasti taloudellisia. Rajausta oikeutetaan mm. sillä, että ikääntyneenä vammautuneet henkilöt ovat kerryttäneet eläkettä työelämänsä aikana; entä jos eläkettä ei ole kerrytetty? Pienituloisuus on ikääntyneiden joukossa yleistä, erityisesti kaikkein ikääntyneimmässä ikäryhmässä, joista naiset muodostavat ylivoimaisen enemmistön. Jo tällä hetkellä monet ikääntyneet ilmoittavat tutkimuksissa, ettei heillä ole varaa käyttää tarvitsemiaan sosiaali- ja terveyspalveluja. Ikääntymisrajausten käyttöönotto heikentäisi tilannetta entisestään ja lisäisi merkittävästi yhteiskunnallista eriarvoisuutta. Rajausta aiheuttaa kohtuuttomia tilanteita erityisesti ikääntyneille toimintarajoitteisille naisille, jotka ovat olleet miehiä heikomman työmarkkina-asemansa ja mm. hoivavastuiden takia usein pitkiä jaksoja työelämän ulkopuolella ja joiden eläketulot jäävät tämän johdosta mataliksi. Kyse on siten myös sukupuolten välisestä tasa-arvosta. Esityksessä esitellään lakivaihtoehto, jossa ei olisi ikääntymisrajausta, syyllistävään sävyyn: jos ikääntymisrajausta ei otettaisi käyttöön, ikääntyneiden ihmisten hakupaine iskisi vammaispalveluihin, mikä johtaisi siihen, ettei yksilöllisiä palveluita pystyittäisi turvaamaan vammaisille henkilöille. Tämä on asiatonta pelottelua ja ikäsyrjivää kielenkäyttöä. Väite siitä, että vammaispalvelujen peruseriaatteen olisivat todellisessa vaarassa kaatua, ei ole uskottava.

Esityksessä viitataan useasti myös vanhuspalvelulain uudistukseen ja sen myötä tuleviin parannuksiin ikääntyneiden palveluissa. Tunnemme hyvin vanhuspalvelulain, emmekä näe sitä todellisena vaihtoehtona vammaispalveluilla. Lait ovat hyvin erilaiset, eivätkä vanhuspalvelulakiin kohdistuvat uudistukset tule helpottamaan sitä palvelutarvetta, johon vammaispalveluilla on vastattu. Vanhuspalvelulain tavoitteista monet eivät tällä hetkellä toteudu käytännössä eivätkä esimerkiksi ympärivuorokautisen hoitajamitoituksen säätäminen tai kotihoitoon ehdotetut hyvin rajalliset vanhuspalvelulain muutokset tule lisäämään ikääntyneiden vammaisten palvelujen saatavuutta. Nyt lausuttavana oleva lakiesitys perustuu siten monessa suhteessa todelliseen tilanteeseen perustumattomiin toivekuviin. Vammaispalvelujen suoremmat vaihtoehdot kuten SHL:n mukaiset kuljetuspalvelut toteutuvat erittäin vaihtelevalla tavalla eri puolilla maata, eikä monissa kunnissa niitä ole juuri lainkaan saatavilla. Monessa tapauksessa ainut vammaispalvelujen vaihtoehto ovat yksityisiltä palveluntuottajilta itse ostettavat palvelut, eikä ikääntyneistä vammaisista monellakaan ole varaa kyseisten palvelujen ostamiseen.

Aiemman hallituksen esityksen (HE 159/2018) soveltamisala oli nähdäksemme nykyesitystä paremmin yhdenvertaisuuseriaatteen ja vammaissovinnuksen mukainen. Ymmärrämme toki tiukat talouden raamit tämän nyt ehdotetun rajauksen määrittäjänä, mutta huoli kustannuksista ei voi kyseenalaistaa yhdenvertaisuuden toteutumista ja johtaa ikäsyrjintään.

Palvelut

12. Ottavatko valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea koskevat säännökset kokonaisuutena arvioiden riittävästi huomioon eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeet?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

13. Onko valmennusta koskevien pykälien (7-8 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

14. Esityksessä ns. kuntouttavan varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalvelulain mukaisena valmennuksena edellyttää palvelun maksuttomuudesta säätämistä varhaiskasvatuksen asiakasmaksulaissa ja kuntien menettämän asiakasmaksutulon korvaamista kunnille vuosittain osana tähän esitykseen käytettävissä olevaa valtionosuutta.

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

15. Onko henkilökohtaista apua koskevien pykälien (9-11 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Ikääntymisrajauksen käyttö henkilökohtaisen avun kriteerinä on ikäsyrvivää.

16. Onko erityistä tukea koskevien pykälien (12-13 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

17. Onko erityisestä osallisuuden tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 1 kohta)?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

18. Onko tuetusta päätöksenteosta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 2 kohta)?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

19. Onko vaativasta moniammatillisesta tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 3 kohta)?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

20. Onko asumisen tuen pykäläkokonaisuus (14-17 §) tarpeenmukainen?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Ikääntymisrajaus käyttö asumisen tuen kriteerinä on ikäsyrvivää.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

22. Onko lyhytaikaista huolenpitoa koskeva pykälä (18 §) sisällöltään tarkoituksenmukainen?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

23. Onko päivätoiminnasta (19 §) tarkoituksenmukaista säätää vammaispalvelulaissa?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

24. Onko tarkoituksenmukaista, että työtoiminnasta ja työllistymistä tukevasta toiminnasta ei säädetä vammaispalveluissa, jos niistä säädetään sosiaalihuolto- tai muussa laissa?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

25. Onko liikkumisen tuen toteuttamistapoja tarpeellista monipuolistaa 22 §:ssä ehdotetulla tavalla?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

26. Mikä on näkemyksenne liikkumisen tuen määrää (23 §) ja laajuutta (24 §) koskevista säännöksistä?

Ikääntymisrajauksen käyttö liikkumisen tuen kriteerinä on ikäsyrvivää.

27. Onko taloudellista tukea koskeva pykälä (25 §) tarkoituksenmukainen?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

28. Vammaispalvelulaki käsitellään eduskunnassa syksyllä 2022. Tavoitteena on lain voimaantulo 1.1.2023. Siirtymäsäännöksillä on tarkoitus antaa hyvinvointialueille aikaa lain toimeenpanoon. Alkuvaiheessa päätösten muuttaminen uuden lain mukaisiksi vaatii paljon taloudellisia- ja henkilöstövoimavaroja. Tämän vuoksi uudet erityistä osallisuuden tukea ja tuettua päätöksentekoa koskevat säännökset tulevat voimaan vasta 1.1.2025.

Helpottavatko voimaantulo- ja siirtymäsäännökset (33 ja 34 §) lain toimeenpanoa?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Kehitysvammalaki

29. Vastaavatko kehitysvammalain (muutettuna) voimaan jäävät itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja perusoikeuksien rajoittamista koskevat säännökset riittävästi väliaikaiseen sääntelyn tarpeeseen?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

30. Ovatko sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuun lakiin ehdotetut muutokset tarkoituksenmukaisia?

Ei

Perustele tarvittaessa kantasi

Monen ikääntymisen vammaisten asiakasmaksujen on esitetty korotettavaksi huomattavaksi, mikä muodostaa suuren taloudellisen riskin heidän kohdallaan. Monilla ei ole taloudellisia resursseja näiden asiakasmaksujen kattamiseen, mikä johtaisi suurella todennäköisyydellä palvelujen kasvavaan alikäyttöön. Tämä merkitsisi kasvavaa eriarvoistumista.

31. Onko ehdotus vammaisen lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta perittävästä maksusta mielestäsi onnistunut?

-

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

-

Esityksen vaikutukset

32. Antavatko esityksen arvioidut ihmisvaikutukset (vammaiset lapset ja aikuiset, iäkkäät henkilöt) oikean kuvan uudistuksen vaikutuksista?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys tunnustaa suunnitellut merkittävät heikennykset iäkkäiden vammaisten henkilöiden palveluihin, mutta silti ehdottaa ikääntymisrajausta. Tämä merkittävä ikäsyrvivä palvelujen heikennysehdotus on tehty siis tiedostetusti.

33. Onko arvio esityksen kustannus- ja henkilövaikutuksista mielestänne realistinen?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys toteaa asiakkaiden palvelumaksujen merkittävän kasvun sosiaalihuoltolain mukaisiin palveluihin siirtyessä. Kyseessä on vammaisten ikääntyneiden henkilöiden kustannusten siirto kunnilta/hyvinvointialueilta asiakkaille, joista monet ovat kuitenkin todellisuudessa pienituloisia eivätkä pysty vastaamaan kasvavista käyttäjämaksuista. Tämä johtaa eriarvoisuuden huomattavaan kasvuun. Esityksessä ei myöskään ole otettu huomioon mahdollisia myöhempiä kustannuksia: ikääntymisrajausten tuloksena asiakas voi jäädä kokonaan ilman palveluita, minkä seurauksena saatetaan joutua turvautumaan raskaampiin ja kalliimpiin palveluihin. Vaikutukset näkyvät ikääntyneiden vammaisten ihmisten lisäksi heidän läheistensä elämissä, kun aiemmin vammaispalveluilla vastattuihin avuntarpeisiin on vastattava jatkossa yksityisesti. Kyse on paitsi taloudellisista menetyksistä, myös ikääntyneiden vammaisten ja heidän perheenjäsentensä heikentyvästä elämänlaadusta ja terveydestä.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

-

Kröger Teppo

Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö (CoE AgeCare) - Tutkija
Salla Era on osallistunut Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikön lausunnon laatimiseen.