

Viite: Lausuntopyyntö hallituksen esitysluonnoksesta laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista sekä sosiaalihoitolain muuttamisesta.**Lausunto**

Lausunto koskee sosiaali- ja terveysministeriön luonnosta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista sekä sosiaalihoitolain muuttamisesta. Lailla sovitettaisiin yhteen laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sekä laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Laki täydentäisi sosiaalihoillon yleislakina sovellettavaa sosiaalihoitolakia. Vammaisten henkilöiden tarvitsemaan terveydenhuoltoon ja lääkinnälliseen kuntoutukseen sovellettaisiin terveydenhuoltolakia. Lisäksi vammaiset henkilöt olisivat oikeutettuja muun sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädännön mukaisiin palveluihin ja tukeen.

Suomen Reumaliitto kiittää mahdollisuudesta lausua asiasta. Reumaliitto kannattaa luonnoksen kantavaa periaatetta itsemääräämisoikeudesta ja sitä kautta toteutuvasta osallisuudesta. Reumaliitto on kuitenkin erityisen huolissaan 2 §:n 3 momentissa säädettävästä soveltamisalan rajauksesta. Lisäksi on kiinnitettävä huomiota aidon valinnanvapauden sekä alueellisen tasapuolisuuden toteutumiseen vammaisen henkilön näkökulmasta.

Tuki- ja liikuntaelinsairaudet ovat eniten lääkärikäyntejä aiheuttava sairausryhmä. Niitä sairastaa yli miljoona suomalaista ja ne ovat toiseksi yleisin syy työkyvyttömyyseläkkeisiin. Tulehdukselliset reumasairaudet ovat luonteeltaan eteneviä ja huonosti hoidettuna vammauttavia. Sairausten etenemiseen pystytään vaikuttamaan intensiivisellä lääkähoidolla sekä hoidolla, jota tarjoaa ammattitaitoinen hoitotiimi.

Reumaliitto ei pidä tarpeellisena 2 §:n 3 momentissa säädettävää soveltamisalan rajausta. Sen mukaisesti tätä lakia ei sovelleta sellaiseen ikääntyneeseen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista annetun lain (980/2012) 3 §:n 2 kohdassa tarkoitettuun iäkkäiseen henkilöön, jonka avun tai tuen tarve johtuu pääasiassa korkean iän myötä alkaneista, lisääntyneistä tai pahentuneista sairauksista tai vammoista taikka korkeaan ikään liittyvästä rappeutumisesta. Soveltamisalan rajaus on ihmisoikeusnäkökulmasta syrjivä. Vaarana on, että sairauten etenemisestä johtuva toimintakyvyn heikkeneminen, sairauten pahentuminen tai lääkkeen tehon heikentyminen määritellään johtuvaksi korkeasta iästä.

Suunniteltaessa vammaiselle henkilölle toteutettavia palveluita on kiinnitettävä huomiota aidon valinnanvapauden toteutumiseen. Vammaisella henkilöllä on myös oltava selkeästi käytettävissä henkilökohtainen budjetti ja yhtä lailla oikeus valita hoitopaikka ilman syrjäytymisriskiä. Sote- ja maakuntauudistuksen seurauksena on turvattava alueellinen tasapuolisuus palvelujen laadun ja tarjonnan osalta. On ensiarvoisen tärkeää, että vammaisten henkilöiden alueellista ulottuvuutta ei rajoiteta.

Vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua silloin, kun hän välttämättä ja toistuvasti tarvitsee toisen henkilön apua suoriutuakseen päivittäisissä toimissa, työssä, opiskelussa tai muuta osallisuutta edistävässä toiminnassa, vapaa-ajan toiminnassa tai sosiaalisessa osallistumisessa. Luonnoksen mukaan henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vammaisella

henkilöllä on oltava voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutumistapa. Reumaliiton kanta on, että oikeus henkilökohtaiseen apuun tulee ulottaa myös henkilöihin, joilla ei ole itsenäisesti voimavaroja määritellä avun sisältöä ja toteutustapaa. Tällöin on tuettava vammaisen henkilön itsenäistä päätöksentekoa ja tarjottava tarpeeksi neuvontaa. Tilanteessa, jossa asiakas ei itse kykene määrittelemään avun tarvetta ja toteutustapaa on otettava huomioon mahdollisuuksien mukaisesti asiakkaan omaisen tai edustajan selvittämä asiakkaan mielipide.

On edistettävä vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden toteutumisen edellytyksiä toimilla, jotka eivät aseta heitä haavoittuvaan asemaan. Vammaiset henkilöt ovat omien oikeuksiensa haltijoita ja oikeutettuja tekemään omaa elämäänsä koskevat päätökset itsenäisesti ja vapaasti. On tuettava heidän rooliaan yhteiskuntamme aktiivisina jäseninä ja toimijoina.

Reumaliitto on vuonna 1947 perustettu kansanterveys-, liikunta-, potilas- ja vammaisjärjestö. Reumaliitto edustaa reumaa ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastavia Suomessa. Liittoomme kuuluu 38 000 jäsentä yhteensä 154 jäsenyhdistyksestä ympäri Suomea.

Maria Ekroth

Toimitusjohtaja

puh. 040 707 9114

maria.ekroth(at)reumaliitto.fi

Noora Marjeta

sosiaali- ja terveystieteiden asiantuntija-
harjoittelija

puh. 044 550 3450

noora.marjeta(at)reumaliitto.fi