

VN/12531/2021
STM083:00/2019.

Lausunto vammaislainsäädännön uudistamisesta

Epilepsialiitto kiittää sosiaali- ja terveysministeriötä mahdollisuudesta lausua hallituksen esityksestä uudeksi vammaispalvelulaiksi.

Epilepsialiitto pitää erittäin myönteisenä vammaislain lähtökohtaa tukea vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta, osallistumista sekä itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeutta. Esimerkiksi asumisen tukea järjestettäessä laki edellyttää ottamaan ensisijaisesti huomioon vammaisen henkilön omat toiveet, mikä on tärkeä uudistus.

On myös hyvä, että lakiin on esitetty lisättäväksi uusia palveluita. Esimerkiksi arjen taitojen opetteluun ja elämän merkittäviin muutostilanteisiin tarkoitettu valmennus on tarpeellinen palvelu, vaikkakin sen konkreettista sisältöä ja vaikutusta on esityksen pohjalta vielä vaikea arvioida.

Lain käytännön soveltaminen kuitenkin herättää kysymyksiä. Yksilöllisten palveluiden toteuttaminen edellyttää riittävää resurssointia lain toimeenpanossa. Epilepsialiitto näkee huolenaiheena myös sen, miten lakiesityksen palvelut pystyvät ottamaan huomioon epilepsiaan liittyvät erityistarpeet. Epilepsia ei ole vain yksi sairaus vaan monimuotoinen sairauksien joukko. Epilepsia voi vaikuttaa fyysiseen, psyykkiseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn. Epilepsian erityisen leimaava piirre on toimintakyvyn aaltoilu. Epilepsiaa sairastavat tarvitsevat oikea-aikaisia ja yksilöllisiä palveluita. Avuntarpeen ennakoimattomat ja voimakkaat vaihtelut tulee ottaa huomioon jo palvelutarpeen arvioinnissa ja asiakassuunnitelman laatimisessa. Välttämättömään, äkilliseen avuntarpeeseen on pystyttävä vastaamaan joustavasti ja nopeasti.

Epilepsian kohdalla erityinen huomio kohdistuu myös liikkumista tukeviin palveluihin. Aktiivinen epilepsia (kohtauksia esiintyy hoidosta huolimatta) estää kokonaan moottoriajoneuvon kuljettamisen. Henkilö voi olla osatyökykyinen tai täysin työkykyinen epilepsiasta huolimatta, mutta jos hän asuu haja-asutusalueella, jossa julkisella joukkoliikenteellä kulkeminen töihin on mahdotonta tai vaikeaa, hän voi joutua luopumaan omasta työstään tai työnhausta. Näin riski työttömäksi joutumiselle kasvaa ilman liikkumista tukevia palveluja sen takia, että työn suorittaminen edellyttää oman auton käyttöä töihin pääsemiseksi. Osalla epilepsiaa sairastavista kyse on väliaikaisesta tarpeesta. Lakisääteinen R1 ajokielto asetetaan epilepsian vuoksi siihen asti, kunnes henkilö on ollut kohtaukseton 12 kuukautta (sosiaali- ja terveysministeriön asetus ajoterveydestä 1181/2011). On toivottavaa, että lakia voitaisiin soveltaa näissä tilanteissa tukemaan työelämässä pysymistä ja elämäntilanteen kokonaisvaltaisen arvioinnin pohjalta tukea liikkumiseen voitaisiin myöntää.

Epilepsialiitto ry
Hallitus