

Eduskunta
Sosiaali- ja terveysvaliokunta
stv@eduskunta.fi

Viite: Sosiaali- ja terveysvaliokunnan kirjallinen kuuleminen 15.9.2023 / HE 9/2023 vp Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulain ja eräiden siihen liittyvien lakien voimaantulon lykkäämistä koskevaksi lainsäädännöksi

LAUSUNNON ANTAJA

Kehitysvammaliitto ry.

Kehitysvammaliiton kohderyhmänä ovat kehitysvammaiset ihmiset ja muut oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa tukea tarvitsevat ihmiset. Maassamme on noin 50 000 kehitysvammaista ja noin 65 000 puhevammaista ihmistä, selkokielen tarvitsijoita arvioidaan olevan jopa 750 000 henkilöä. Selkokielen tarpeen taustalla voi olla esimerkiksi kehitysvamma, lukivaikeus, muistisairaus tai se, että suomi tai ruotsi ei ole äidinkieli. Kehitysvammaliitto edistää kehitys- ja puhevammaisten ihmisten tasa-arvoa ja osallistumista yhteiskunnassa, kehittää palveluja sekä edistää alan tutkimusta. Liitto edustaa yli 80 jäsenorganisaatiota, jotka toimivat vammaisten ihmisten hyväksi.

LAUSUNTO

Kehitysvammaliitto kiittää mahdollisuudesta lausua vammaispalvelulain voimaantulon lykkäämistä koskevasta hallituksen esityksestä. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi laki vammaispalvelulain, kehitysvammalain muuttamisesta annetun lain ja niihin liittyvien neljän muun lain muuttamisesta siten, että lait tulisivat voimaan 1.1.2025. Muutos mahdollistaisi vammaispalvelulain soveltamisalaan tehtävät tarvittavat muutokset siten, että hallitusohjelmaan kirjatut tavoitteet vammaisten henkilöiden oikeudesta saada tarvitsemansa palvelut sekä hyvinvointialueiden rahoituksen turvaamisesta voisivat toteutua.

Kehitysvammaliitto vastustaa uuden vammaispalvelulain voimaantulon lykkäämistä seuraavin perustein:

1. Hallituksen esitys ei sisällä lain lykkäämisen vaikutusten arviointia vammaisten ihmisten perusoikeuksien toteutumisen näkökulmasta.

Kehitysvammaliiton näkemyksen mukaan lain siirtämisen vaikutuksia vammaisille ihmisille ja heidän perheilleen ei ole hallituksen esityksessä arvioitu riittävän tarkasti tai vaikutusarviointeja ei ole tehty ollenkaan, esimerkiksi hallituksen esityksestä puuttuu lapsi- ja lapsiperheiden vaikutusten arviointi.

Hallituksen esityksessä todetaan, että vammaispalvelulainsäädännön uudistuksen voimaantulon siirtämisellä pyritään varmistamaan riittävä aika lakiin tehtävien muutosten valmistelulle, jonka

tarkoituksena on turvata vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen, palveluiden saatavuus sekä hyvinvointialueiden mahdollisuus rahoittaa uudistus. Kehitysvammaliitto näkee, että lain lykkääminen aiheuttaa heikennyksiä palveluihin ja perusoikeuksien toteutumiseen eikä tuo helpotusta niille vammaisille ihmisille, jotka eivät tällä hetkellä saa riittäviä ja tarpeenmukaisia vammaispalveluja.

Lain siirtämisen vaikutuksina vammaisiin henkilöihin ja heidän läheisiinsä todetaan, että vammaispalvelut järjestetään voimassa olevien vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella, kunnes hyväksytty vammaispalvelulaki tulee voimaan. Voimaantumisen lykkäämisen ajan voimassa oleva vammaispalvelulainsäädäntö säilyy edelleen samana, eli vammaisten henkilöiden oikeuksia toteuttavat ja turvaavat nykyiset palvelut säilyvät samoina. Esityksessä todetaan, että uusi vammaispalvelulaki vahvistaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja osallisuutta. Lailla on pyritty ottamaan huomioon erilaiset toimintarajoitteet nykyistä paremmin, jotta vammaisia henkilöitä ei jäisi väliinpuotoajiksi palvelujärjestelmässä.

Hallituksen esityksessä tunnistetaan, että osa tulevan vammaispalvelulain saajista on tällä hetkellä ns. väliinpuotoajaryhmiä eivätkä saa tarvitsemiaan palveluja. Erityisen haitallisesti lain siirtäminen vaikuttaa erityisesti näihin väliinpuotoajaryhmiin. Heitä ovat Kehitysvammaliiton arvion mukaan vammaiset lapset ja nuoret, joilla ei ole diagnoosia, useat autismi- ja neurokirjon ihmiset sekä ihmiset, joilla on etenevään sairauteen, aivovammaan tai aivoverenkiertohäiriöön liittyvä kommunikoinnin häiriö.

Hallituksen esityksessä tuodaan esille, että voimassa oleva vammaispalvelulainsäädäntö on vanhentunut ja osittain puutteellinen, eikä täytä täysin perustuslain tai YK:n vammaissopimuksen vaatimuksia. Esityksessä todetaan, että vammaisille henkilöille ja heidän läheisilleen voimaantumisen siirtämisestä aiheutuvia kielteisiä vaikutuksia lieventää osittain hallitusohjelmakirjaus, jonka mukaan syksyllä 2023 käynnistetään määräaikainen ohjelma, jossa panostetaan lasten ja nuorten neuropsykologisten häiriöiden kuntoutukseen ja kuntoutuspalveluihin Kelan harkinnanvaraisen kuntoutuksen kautta, kunnes uusi vammaispalvelulaki on saatu voimaan. Esityksessä todetaan, että ei ole mahdollista erottaa osaa säännöksistä tulevaksi voimaan ennen uuden soveltamisalan säätämistä.

Kehitysvammaliitto näkee, että lisärahoituksen varaaminen on myönteinen asia, mutta varattu määräaikainen rahoitus ei korvaa tulevan vammaispalvelulain sisältämiä parannuksia esimerkiksi vammaisten lasten ja heidän perheidensä asemaan eli osa vammaisista lapsista ja heidän perheistään joutuisi edelleen odottamaan tarpeenmukaisten palvelujen piiriin pääsyä vielä 1.1.2025 asti. Vammaisten lasten ja heidän perheidensä kohdalla palvelujen odottaminen on kohtuutonta, lisää perheen uupumusta ja johtaa yleensä raskaampien ja kalliimpien palvelujen tarpeeseen.

Kehitysvammaliitto on erittäin huolissaan vammaisten lasten ja heidän perheidensä tilanteesta, koska juuri tässä ryhmässä on väliinpuotoajia, jotka eivät saa lainkaan palveluja tai saavat palveluja, jotka eivät vastaa heidän tarpeitaan. Perheissä koetaan myös köyhyyttä ja muuta huono-osaisuutta, joka paheni koronapandemian seurauksena. Valtakunnallisessa ATH-tutkimuksessa (Alueellinen terveyden ja hyvinvoinnin tutkimus) havaittiin, että vammaispalveluja tarvinneet kotitaloudet kokevat taloudellisen tilanteensa huomattavasti muita heikommaksi. Monissa tapauksissa on jouduttu rahanpuutteen vuoksi tinkimään ruoasta, lääkkeitä ja lääkärikäynneistä eikä menojen kattamista saatavilla tuloilla pidetä helppona. Lähes kolmannes vammaispalveluja tarvinneista kotitalouksista ilmoitti tarvinneensa toimeentulotukea viimeksi kuluneen 12 kuukauden aikana.

2. Vammaispalvelulaki koskee kaikista heikoimmassa olevia ihmisiä ja heidän palvelujensa turvaaminen on perusoikeuskysymys

Hallituksen esityksessä vammaispalvelulain ja kehitysvammalain sekä niihin liittyvien lakien voimaantuloajankohdan siirtämisen tavoitteena on varata aikaa uuden vammaispalvelulain soveltamisalaa koskevien 7 säännösmuutosten valmistelulle sekä vaikutusten arvioinnille yhteistyössä tarvittavien asiantuntijoiden ja sidosryhmien kanssa.

Esityksessä todetaan, että erityisen tärkeää on arvioida huolellisesti esitettävien muutosten perus- ja ihmisoikeusvaikutukset sekä vaikutukset hyvinvointialueiden talouteen. Esityksen valmisteluun ja eduskuntakäsittelyyn varattava aika mahdollistaa sen, että lakimuutoksilla voidaan turvata vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen ja palveluiden saatavuus sekä hyvinvointialueiden mahdollisuus rahoittaa uudistus. Esityksessä todetaan, että muutoksilla turvattaisiin näin ollen palvelujärjestelmän kestävyyttä ja vammaispalvelulain asemaa nimenomaan erityislakina.

Kehitysvammaliitto korostaa, että vammaispalvelulaki on erityislaki ja sen tavoitteena on turvata kaikista heikoimmassa asemassa olevien henkilöiden perusoikeuksien toteutumista.

Hallituksen esityksessä tuodaan esille TSS-sopimus, jonka soveltamisalaa vuonna 1994 annetussa vammaisia henkilöitä koskevassa yleiskommentissa (E/1995/22) todetaan, että minkä tahansa tarkoituksellisesti taantuvan toimenpiteen tulee olla täysin perusteltu suhteessa kokonaisuuteen ottaen huomioon sopimuksessa määrätyt oikeudet sekä sopimusvaltiolla käytössä olevat täysimääräiset resurssit huomioiden.

Kehitysvammaliitto näkee tärkeänä perusteluna TSS-komitean seuraavan perustelun, jossa TSS-komitea korostaa yleiskommentissaan no 3, että sopimusvaltion on pyrittävä varmistamaan mahdollisimman laajalti asianmukaisten oikeuksien käyttö vallitsevissa olosuhteissa myös niissä tilanteissa, joissa sopimusvaltion käytettävissä olevat resurssit ovat todistettusti riittämättömät. Samoin komitea korostaa, että haavoittuvassa asemassa olevia henkilöitä pitää suojella vaikeinakin aikoina, kuten taloudellisen taantumisen aikana tai muiden vastaavien tekijöiden vuoksi. (E/1991/23, 14.12.1990, parat 11-12).

Kehitysvammaliitto katsoo edelliseen viitaten, että taloudellisia tekijöitä ei voida pitää riittävinä perusteina tulevan vammaispalvelulain lykkäämiselle. On myös todennettavissa, että lain lykkääminen tuottaa erityistä haittaa niiden vammaisten ihmisten perusoikeuksien toteutumiselle, jotka ovat tällä hetkellä ns. väliinputoajia, ja eivät saa riittäviä palveluja.

On myös todettava, että ikääntymisrajausten poistamisen kustannusvaikutuksista on esitetty eduskuntakäsittelyn ja hallitusneuvotteluiden aikana toisistaan huomattavasti poikkeavia arvioita.

Talouden tasapainottaminen on tärkeää seuraavina vuosina, mutta kustannussäästöjä ei synny säästämällä välttämättömistä vammaispalveluista. Välttämätön tuen tarve vain siirtyy muualle ja tuottaa kustannuksia muissa palveluissa.

Sosiaaliturvan menot ja rahoitus 2021 raportin (TILASTORAPORTTI 21/2023 11.5.2023) mukaan toimintarajoitteisuutta (disability) koskevat menot ovat kehittyneet hyvin maltillisesti, koko kansantalouteen ja koko sosiaaliturvaan suhteutettuna supistuvasti.

Sosiaalimenoista toimintarajoitteisuusmenojen osuus oli korkeimmillaan tilastovuonna 1980 (16,6 %). Sen jälkeen osuus on supistunut ollen vuonna 2021 8,9 %. ”Toimintarajoitteisuuspalvelumenojen”

osuus oli vuonna 2021 kaikista sosiaalimenoista neljä prosenttia, kaikista sosiaalimenoihin sisältyvistä palveluista (mm. koko terveydenhuolto, vanhushpalvelut) 10 %.

Viime vuosina toimintarajoitteisuusmenot ovat kokonaisuutena tarkastellen supistuneet tai pysyneet jokseenkin ennallaan, mitään dramaattisia muutoksia ei ole tapahtunut vuosikausiin. *Olennessin tekijä toimintarajoitteisuusmenoissa on työkyvyttömyyseläkkeensaajien määrä ja eläkkeiden taso.* Ko. eläkkeiden osuus on noin 35 % toimintarajoitteisuusmenoista. Palveluista ympärivuorokautisen asumisen palvelut ovat suurin yksittäinen erä (noin 12 %).

Palvelujen rakennelinjauksilla voidaan vaikuttaa kustannuksiin merkittävästi. Esimerkiksi asumisessa laitostyyppisen asumisen sijaan tulisi panostaa enemmän yksilöllisiin asumisratkaisuihin. Palveluja on suurelta osin järjestetty ”kriisivetoisesti” ja kustannuksiltaan kalliisti, eikä ennaltaehkäisevästi ja ennakoivasti.

Ennaltaehkäisevä ja varhainen tuki tulee nähdä sosiaalisena investointina, joka lisää ihmisten hyvinvointia ja säästää yhteiskunnan varoja. Palvelujen puute ja viivästyminen johtaa raskaampien ja kalliimpien erityistason palveluiden, kuten lastensuojelun ja psykiatrisen erikoissairaanhoidon tarpeen kasvuun. Tuen ja palvelujen puute voi johtaa myös kouluikämyttömyyteen ja myöhemmin syrjäytymiseen, ja se tulee yhteiskunnalle kalliiksi.

3. Soveltamisalan tulee turvata eri tavoin vammaisten ihmisten palvelutarvetta

Vammaispalvelulain voimaantuloajankohdan siirtämisen tavoitteena on varata aikaa soveltamisalaa koskevien säännösmuutosten valmistelulle sekä vaikutusten arvioinnille.

Lain soveltamisalaa on kritisoitu lausuntokierroksella, että laki laajentaisi vammaispalvelujen käyttäjäryhmää ja sen luonne erityislakina hämärtyisi. Kehitysvammaliitto katsoo, että uuteen vammaispalvelulakiin kirjoitettu soveltamisalan pykälä yhdessä lain toissijaisuuden periaatteen kanssa on riittävän selkeä lain palveluiden myöntämiseen niitä tarvitseville vammaisille henkilöille. Soveltamisalan oikea tulkinta edellyttää aina ministeriön antamaa ohjausta.

Lain soveltamisalaa on myös kritisoitu sillä, että jatkossa yhä useampi ikääntyvä henkilö tulisi sen piiriin. Laista poistettiin perustuslaillisista syistä ikääntymisrajaus, mutta se ei tarkoita, että kaikkien iäkkäiden palvelut voitaisiin vastaisuudessaan järjestää vammaispalvelulain perusteella. Soveltamisalaa rajaavat edelleen tiukka vammaisen henkilön määritelmä sekä lain toissijaisuus ja vaatimus palvelukohtaisten myöntämisedellytysten täyttymisestä. Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mukaan myös jatkossa tulee erottaa iäkkäille henkilöille heidän yksilöllisen tarpeensa mukaan järjestettävät palvelut (vanhushpalvelut) vammaisille henkilöille järjestettävistä erityispalveluista (vammaispalveluista).

Kehitysvammaliitto näkee, että lain lykkäämisen sijaan lain soveltamisalan oikeaa tulkintaa tukisi ministeriötason ohjaukseen panostaminen, jolla voitaisiin varmistaa, että vammaispalvelut kohdentuvat niitä tarvitseville.

Lisäksi on huomioitava, että lain soveltamisala ei oleellisesti muutu nykytilanteesta. Tällä hetkellä voimassa olevassa laissa ikääntymisrajaus on vain henkilökohtaisessa avussa, joten muutos koskee vain sitä. Ikääntyvät ihmiset saavat myös nykyisin henkilökohtaista apua, jos tarve palvelulle ei perustu pääasiassa tavanomaiseen ikääntymiseen. Tilanne ei siten olennaisesti muutu.

Uuden vammaispalvelulain soveltamisalassa määritellään YK:n vammaissopimuksen mukaisesti sitä, millaiset toimintarajoitteet aiheuttavat vammaisuutta. Erityisesti sosiaalisten toimintarajoitteiden huomiointi on herättänyt keskustelua, ja on esitetty kantoja, joissa toivotaan, että lain soveltamisalasta poistetaan sosiaalinen toimintakyky.

Sosiaalinen toimintarajoite on välttämätöntä säilyttää soveltamisalassa, jotta myös erityisesti lievemmin kehitysvammaiset ja autismi- ja neurokirjon ihmiset pääsevät vammaispalvelujen piiriin, silloin kun he vammaispalvelulain mukaisia palveluja välttämättä tarvitsevat. Sosiaalisen toimintakyvyn rajoitteet eivät ole aina näkyviä ja niiden vaikutus esim. arjessa selviämiseen ja ihmissuhteisiin on vaikeammin tunnistettavissa. Sosiaalisen toimintakyvyn huomiointi soveltamisalassa vähentää nykyisin yleistä välinputoamista ja raskaampien ja kalliimpien palveluiden tarvetta sekä työelämästä syrjäytymistä.

Kehitysvammaliitto näkee riskinä, että lain soveltamisalan muuttamisen yhteydessä tehtäisiin ikääntymisrajausten lisäämisen yhteydessä myös muita rajoituksia, jotka heikentäisivät esim. lievästi kehitysvammaisten ja autismi- ja neurokirjioon kuuluvien ihmisten tuen ja palvelujen saantia. Erityisesti heidän kohdallaan toimintarajoitteet näyttäytyvät sosiaalisen toimintakyvyn alueella. Kehitysvammaliitto pitää välttämättömänä, että kehitys- ja puhevammaisten sekä autismi- ja neurokirjioon kuuluvien ihmisten ja heidän perheidensä tarvitsemat palvelut ja tuki turvataan.

4. Lain voimaantulon lykkääminen ja uudelleen avaaminen valmisteluun vie resursseja

Jos uuden vammaispalvelulain voimaantuloa lykätään, osa vammaisista ihmisistä joutuu odottamaan vielä pitkään tarvitsemiaan palveluita. Lakia on valmisteltu jo yli 20 vuottaja se on yksimielisesti hyväksytty eduskunnassa. Kehitysvammaliitto kannattaa, että laki astuu voimaan kuten alun perin on tarkoitettu 1.10.2023. Lain toteutumista seurattaisiin sekä muutostarpeita arvioitaisiin huolella tehtävän seurannan perusteella. Tämä vaihtoehto antaisi mahdollisuuden seurata lain kustannusvaikutuksia sekä vaikutuksia vammaisten henkilöiden oikeuteen saada tarvitsemansa palvelut. Lakiin tarvittavia muutoksia olisi tämän jälkeen seurantatietoon perustuen helpompi arvioida.

Vammaispalvelulain lykkäämistä on perusteltu ja kannatettu sillä, etteivät hyvinvointialueet ole ehtineet paneutua uuteen lainsäädäntöön ja tarvitsevat lisää aikaa valmistautumiseen. Peruste kuulostaa pätevältä, muttei aiemman kokemuksen valossa sellainen ole. Kehitysvammalain (519/1977) ja vammaispalvelulain (380/1987) täytäntöönpano on ollut monelta osin erittäin hidasta lakien voimaan tultua. Lain lykkäämisen sijaan tulee panostaa ministeriötason ohjaukseen, toimeenpanon seurantaan ja korjaavien toimenpiteiden tekemiseen seurantatiedon pohjalta. Myös vammaisjärjestöjen rooli on merkittävä käytännön kokemusten ja epäkohtien esille tuojana. Järjestöt tulee ottaa vahvasti mukaan lainsäädännön jatkokehittämiseen ja toimeenpanoon.

5. Lopuksi

Kehitysvammaliitto on erittäin huolestunut vammaislainsäädännön tilanteesta Suomessa. On erittäin poikkeuksellista, että näin merkittävä ja haavoittuvaa ihmisryhmää koskeva lakikokonaisuus eduskunnan yksimielisen hyväksynnän jälkeen halutaan lykätä ja avata uudelleen valmisteluun jo ennen sen voimaantuloa. Hallituksen esitys lain lykkäämisestä on tehty kiireellä ja se on

vaikutusarvioinneiltaan puutteellinen. Lain lykkäämisen haittoja vammaisille ihmisille ja heidän perheilleen ei ole käsitelty perusoikeuksien näkökulmasta. Lain voimaantumisen lykkääminen vähentää vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä luottamusta järjestelmää kohtaan.

Kehitysvammaliitto vaatii edellä esitettyihin perusteluihin viitaten, että lain voimaantumisen lykkäämisestä luovutaan ja laki astuu voimaan 1.10.2023.

Espoossa 14.9.2023

Susanna Hintsala

toiminnanjohtaja

Kehitysvammaliitto ry.