

Asia: Kirjallinen asiantuntijalausunto eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle - HE 122/2024 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi vammaispalvelulain ja sosiaalihoitolain 4 §:n muuttamisesta

Yhteenveto

Autismiliitto kiittää mahdollisuudesta antaa kirjallinen lausunto ja olla sosiaali- ja terveysvaliokunnan kuultavana. Pitkään valmistellun vammaispalvelulain kantava ajatus on ollut turvata vammaisten henkilöiden oikeudet ja yksilöllisten tarpeiden mukaiset palvelut diagnoosiin katsomatta. Autismiliitto katsoo, että esitetyt muutokset heikentäisivät vammaisten ihmisten palveluja ja väliinpuotoamistilanteet jatkuisivat. Mielestämme **edellisen eduskunnan vuonna 2023 hyväksymä vammaispalvelulaki täyttäisi uudistuksen tavoitteet huomattavasti paremmin, ja se tulisi saattaa sellaisenaan voimaan ja ottaa käyttöön vuoden 2025 alussa.**

Kiitämme YK:n vammaissopimuksen mukaista vammaisen henkilön määritelmää, joka sisältää myös sosiaalisen toimintarajoitteen. Uuden vammaispalvelulain eräänä tavoitteena on ollut ennaltaehkäistä väliinpuotoamistilanteita, joissa henkilö ei saa palveluja minkään lain perusteella. On erittäin hyvä, että perusteluissa on selkeä kirjaus siitä, että myös ns. väliinpuotoajat kuuluvat lain soveltamisalan piiriin ja heidän palvelutarpeensa tulee arvioida samalla tavoin kuin muidenkin. Esimerkkinä on mainittu autismi- ja neurokirjon ihmiset. **Väliinpuotoajaryhmiin tulisi lisätä myös lievästi kehitysvammaiset ihmiset.**

Autismiliitto korostaa, että jos esitys etenee nykyisessä muodossaan, **soveltamisalapykälän perusteluista tulee poistaa kirjaukset siitä, ettei palvelujen tosiasiallisella saatavuudella olisi merkitystä arvioitaessa, minkä lain perusteella henkilölle palveluja myönnettäisiin.** Vammaisille henkilöille tulee turvata heidän yksilöllisiä tarpeitaan vastaavat palvelut, jotka ovat myös tosiasiasa saatavilla ja toteutuvat myös käytännössä heidän tarpeitaan vastaavasti. Nykytilanteessa monet autismikirjon lapset, nuoret ja aikuiset ovat jääneet vaille tarvitsemiaan palveluja, ja nämä väliinpuotoamistilanteen uhkaavat jatkua ja lisääntyä entisestään, jos palvelujen tosiasiallista saatavuutta ei huomioida. Käytännössä ensisijaiset palvelut eivät ole pystyneet tähänkään mennessä tunnistamaan autismikirjon lasten, nuorten ja aikuisten tuen ja avun tarvetta ja vastaamaan niihin. On todennäköistä, että juuri määrärahasidonnaisten ja harkinnanvaraisten sosiaalipalvelujen saatavuus heikkenee entisestään hyvinvointialueiden koviin säästöpainneiden alla. Oikea-aikaisten ja sopivien palvelujen puuttuessa ongelmat pitkittyvät ja monimutkaistuvat, mikä johtaa kalliimpien ja raskaampien palvelujen tarpeeseen. Autismikirjon lapsista 18 % on ollut sijoitettuna kodin ulkopuolelle ennen 18 vuoden ikää (THL:n 1997 syntymäkohorttitutkimus Kääriälä ym. 2021).

Autismiliitto ei kannata sosiaalihoitolain 4 §:ää koskevaa muutosehdotusta. Palvelujen maksuttomuus/maksullisuus on voitava jatkossakin ottaa huomioon asiakaan etua arvioitaessa. Vamman vuoksi välttämättömien palvelujen maksuttomuudessa on kyse yhdenvertaisuudesta. Käytännössä palvelujen maksullisuus voi johtaa siihen, että palvelua ei ole varaa käyttää, varsinkin kun samaan aikaan on tehty myös monia leikkauksia, jotka kohdistuvat vammaisiin ihmisiin ja heidän läheisiinsä. Seurauksena voi olla, että palvelutarve kasvaa ja ongelmat monimutkaistuvat hyvinvoinnin ja terveydentilan heikentyessä, jolloin henkilö tarvitsee aiempaa raskaampia ja usein kalliimpia palveluja. Ehdotettu suoja säännös on oikeansuuntainen, muttei riittävä.

Elämänvaiheessa tavanomainen avun ja tuen tarve on tulkinnanvarainen. Pykälää tulee tarkentaa perustuslakivaliokunnan edellyttämällä tavalla. Tarkennus ei saa kuitenkaan vaarantaa lapsen oikeutta päästä vammaispalvelujen piiriin eikä lisätä vanhempien vastuuta, silloin kun kyse on vamman vuoksi välttämättömästä palvelutarpeesta. **Perusteluissa tulisi avata tarkemmin vammaisen lapsen avun ja tuen tarvetta.** Myös vanhemmat voivat tarvita apua ja tukea lapsen huolenpitoon.

Lain toimeenpano johtaisi käytännössä monopolisiin ja epäselviin palveluprosesseihin, kirjaviin tulkintoihin ja epäyhtenäisiin ratkaisuihin. Vastuu säännösten tulkinnasta jäisi palvelutarpeen arviointia tekeville ammattilaisille ja viime kädessä tuomioistuimille.

Tarkemmat kommentit

1. Kiitämme YK:n vammaissopimuksen mukaista vammaisen henkilön määritelmää

Kiitämme sitä, että YK:n vammaissopimukseen perustuva toimintakykylähtöinen vammaisen henkilön määritelmä on sisällytetty soveltamisalapykälään. Sosiaalinen toimintarajoite mainitaan pykälässä yhtenä toimintakyvyn osa-alueena ja sitä myös avataan perusteluissa. Tämä on olennaista, koska tarkoituksena on, että eri tavoin vammaiset ihmiset saisivat jatkossa yksilöllisiä tarpeitaan vastaavia palveluja nykyistä yhtenäisemmin.

Uuden vammaispalvelulain eräänä tavoitteena on ollut ennaltaehkäistä väliinpuutoamistilanteita, joissa henkilö ei saa palveluja minkään lain perusteella. Tämä koskee esimerkiksi autismitarkirjon ja muita neurokirjon henkilöitä sekä lievästi kehitysvammaisia henkilöitä, jotka eivät nykytilanteessa monesti saa tarvitsemiaan vammaispalveluita ja jäävät usein kokonaan väliinpuotoajiksi. On erittäin hyvä, että perusteluissa on selkeä kirjaus siitä, että myös ns. väliinpuotoajat kuuluvat lain soveltamisalan piiriin ja heidän palvelutarpeensa tulee arvioida samalla tavoin kuin muidenkin. Esimerkinä on mainittu autismi- ja neurokirjon ihmiset.

Väliinpuotoajaryhmiin tulisi lisätä myös lievästi kehitysvammaiset ihmiset.

2. Palvelujen tosiasiallinen saatavuus tulee ottaa huomioon

Autismiliitto korostaa, että jos esitys etenee nykyisessä muodossaan soveltamisalapykälän perusteluista tulee poistaa kirjaukset siitä, ettei palvelujen tosiasiallisella saatavuudella olisi merkitystä arvioitaessa sitä, minkä lain perusteella henkilölle palveluja myönnettäisiin. Vammaisille henkilöille tulee turvata heidän yksilöllisiä tarpeitaan vastaavat palvelut, jotka ovat myös tosiasiallisesti saatavilla ja toteutuvat myös käytännössä heidän tarpeitaan vastaavasti.

Pykälän perusteluissa todetaan, että palvelujen saatavuuden ei tulisi olla ohjaava tekijä arvioitaessa sitä, minkä lain mukaisia palveluita henkilölle myönnetään. Vertailu tehtäisiin yleis- ja erityislain säännösten välillä palvelujen tosiasiallisesta saatavuudesta riippumatta. Tämä lähtökohta on teoreettinen ja käytännön elämälle vieras. Autismiliitto on huolissaan siitä, että soveltamisalapykälän perusteluja tulkittaisiin niin, että ne ohjaisivat vammaisia ihmisiä vahvasti yleisiin sosiaalipalveluihin, joiden saatavuus on jo nykytilanteessakin niin heikko, että niitä ei riitä kaikille tarvitseville. Yleisen sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut eivät usein ole edes sopivia ja riittäviä vastaamaan vammasta aiheutuviin tarpeisiin.

Esitetty sääntely herättää huolen siitä, että osa vammaisista henkilöistä jäisi jopa kokonaan ilman palveluita, jos palvelujen tosiasiallisella saatavuudella ei olisi mitään merkitystä. Tähän huoleen ovat yhtyneet mm. valtioneuvoston oikeuskansleri lausuntokierroksella antamassaan lausunnossa sekä perustuslakivaliokunnalle lausunnon antaneet asiantuntijat.

Myös sosiaali- ja terveystieteiden edellytti vammaispalvelulain soveltamisalaa koskevassa lausunnossaan (StVM 2/2023 vp), että haavoittuvassa asemassa olevien lasten, kuten autismitarkirjon ja muiden neurokirjon lasten, palvelut varmistetaan.

Nykytilanteessa monet autismitarkirjon lapset, nuoret ja aikuiset, joilla ei ole kehitysvammaa, ovat jääneet vaille tarvitsemiaan palveluita, ja nämä väliinpuutoamistilanteen uhkaavat nyt jatkua ja lisääntyä entisestään.

Käytännössä ensisijaiset palvelut eivät ole pystyneet tähänkään mennessä tunnistamaan autismikirjon lasten, nuorten ja aikuisten tuen ja avun tarvetta ja vastaamaan niihin. On todennäköistä, että juuri määrärahasidonnaisten ja harkinnanvaraisten sosiaalipalvelujen saatavuus heikkenee entisestään hyvinvointialueiden kovien säästöpainneiden alla. On oletettavaa, että nykytilanteessa palveluita vailla olevat henkilöt, joiden avun tarvetta ei ole tunnistettu, jäävät jatkossakin palveluiden ulkopuolelle ja palvelukuoppa syvenee entisestään. Lisäksi saattaa tulla myös uusia väliinputoajia.

Vammaispalveluissa kyse on välttämättömistä palveluista. Varhaisten ja oikea-aikaisten palvelujen puuttuessa ongelmat pitkittyvät ja monimutkaistuvat, mikä johtaa kalliimpien ja raskaampien palvelujen tarpeeseen. Autismikirjon lapsilla ja nuorilla on muita korkeampi riski tulla sijoitetuksi kodin ulkopuolelle. Heistä 18 % on ollut sijoitettuna ennen 18 vuoden ikää (THL:n 1997 syntymäkohorttitutkimus Kääriälä ym. 2021). Vammaisen lapsen sijoittaminen kodin ulkopuolelle silloin, kun syynä on vammais- ja muiden palvelujen toimimattomuus ja siitä aiheutuneet kasautuneet perheiden haasteet, aiheuttaa perheelle inhimillistä kärsimystä ja tulee kalliiksi yhteiskunnalle. Lastensuojelun avo- ja sijaishuollon kustannuksiin kuluu rahaa noin 1,2 miljardia € vuodessa (Hiilamo 2022). Vammaisille ja neurokirjon lapsille ja nuorille kodin ulkopuolelle sijoittaminen on väärä toimenpide, silloin kun kyse ei ole vanhemmuuden ongelmista ja sijoituksilla yritetään paikata muiden palvelujen ja tuen puutteita, eivätkä nämä lapset tule sijoituksilla autetuiksi. Yhteiskunnalle aiheutuu lapsuudessa tai nuoruudessa alkaneesta syrjäytymisestä suuria taloudellisia kustannuksia henkilön koko elinkaaren aikana.

Esityksessä todetaan, että YK:n vammaissopimuksessa ei oteta kantaa siihen, minkä lain perusteella vammaiselle henkilölle palveluja myönnetään. Sopimus kuitenkin velvoittaa siihen, että vammaisen henkilön saatavilla tulee olla hänen tarvitsemiaan palveluja ja myös erityispalveluja (yleiskommentti nro 5), jotka mahdollistavat hänen täysimääräisen osallisuutensa kaikilla elämän osa-alueilla sekä itsenäisen elämän ja yhdenvertaisuuden toteutumisen. Vammaispalvelulain mukaiset palvelut eroavat tavoitteeltaan sosiaalihuoltolain mukaisista palveluista käytännön toteutuksesta puhumattakaan.

3. Palvelujen maksut tulee huomioida

Autismiliitto ei kannata sosiaalihuoltolain 4 §:ää koskevaa muutosehdotusta. Palvelujen maksuttomuus/maksullisuus on voitava jatkossakin huomioida asiakaan etua arvioitaessa. Vamman vuoksi välttämättömien palvelujen maksuttomuudessa on kyse yhdenvertaisuudesta. Vammaispalveluilla on tarkoitus turvata, että vammaiset henkilöt voivat elää itsenäisesti ja tehdä samoja asioita kuin vammattomat henkilöt. Vammaisen henkilön ei pidä itse joutua maksamaan sellaisista palveluista, joita vammaton henkilö ei edes tarvitse.

Vammaisten henkilöiden palvelutarve on pitkäaikaista ja usein elämänmittaista, jolloin myös maksutaakka palveluista ehtii kertyä huomattavan suureksi. Sosiaalipalveluiden maksullisuus perustuu pääosin ajatteluun, että kyse on lyhytaikaisesta palvelusta, jota tarvitaan lyhyen aikaa elämästä. Vammaispalveluiden maksuttomuus on keskeistä, jotta vammaisen henkilö voi hyödyntää hänelle myönnettyjä palveluita.

Ehdotettua linjausta tulisi huolellisesti arvioida myös suhteessa YK:n vammaissopimuksen ja YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen asettamiin velvoitteisiin. Käytännössä palvelujen maksullisuus voi johtaa siihen, että palvelua ei ole varaa käyttää, varsinkin kun samaan aikaan on tehty myös monia leikkauksia, jotka kohdistuvat vammaisiin ihmisiin ja heidän läheisiinsä. Monet autismikirjon henkilöt ja heidän läheisensä ovat pienituloisia ja työelämän ulkopuolella. Heidän on käytännössä mahdotonta vastata asiakasmaksuista samassa mittakaavassa kuin työssäkäyvien. Esimerkiksi osa-aikatyötä tekevien tulot ovat niin pienet, että jopa sairaalakäynti voi romahduttaa talouden pitkäksi aikaa. Jo nykyisellään on tilanteita, joissa palvelua ei pystytäkään ottamaan vastaan, koska ei ole varaa maksaa ns. omavastuuosuutta palvelusta.

Esityksen vaikutusarvioinnissa ei huomioida sitä, että myös palveluja vaille jättäminen aiheuttaa yhteiskunnalle kustannuksia. Jos vammaisella henkilöllä ei ole varaa tarvitsemiinsa palveluihin tai hänelle ei

niitä myönnetä, seurauksena on, että palvelutarve kasvaa ja ongelmat monimutkaistuvat hyvinvoinnin ja terveydentilan heikentyessä, jolloin henkilö tarvitsee aiempaa raskaampia ja usein kalliimpia palveluja.

Ehdotettu suojasäännös on oikeansuuntainen, muttei lainkaan riittävä. Säännös on tulkinnanvarainen ja epäselväksi jää, miten maksujen alennus käytännössä toteutetaan ja todennetaan. Maksujen kohtuullistamisen toteutuminen ei ole tähänkään mennessä käytännössä ollut riittävää eikä toimivaa. Asiakkaille ei aina anneta tietoa asiasta ja vaikka tietoa olisikin, kaikilla ei ole voimavaroja maksujen kohtuullistamisen hakemiseen ja siihen liittyvään monimutkaiseen byrokratiaan.

4. Elämänvaiheessa tavanomainen avun ja tuen tarve on tulkinnanvarainen

Säännös on tulkinnanvarainen ja vastuu sen tulkinnasta jää palvelutarpeen arviointia tekevälle ammattilaiselle, mikä voi johtaa kirjaviin tulkintoihin ja epäyhdenvertaisiin ratkaisuihin. Pykälää tulee tarkentaa perustuslakivaliokunnan edellyttämällä tavalla.

Autismiliittoa huolestuttavat tämän säädöksen mahdolliset vaikutukset vammaisiin lapsiin ja heidän perheisiinsä ja tulkinnat siitä, mikä on vammaisen lapsen ja hänen perheensä elämässä tavanomaisesta poikkeavaa avun ja tuen tarvetta ja mikä ns. ”normaalia” ikätasoista tarvetta. Esitysluonnoksen perusteluja tulisi täydentää tältä osin ja avata sitä, että jo pienen vammaisen lapsen, esimerkiksi autismlkirjon lapsen, avun- ja tuen tarve voi olla merkittävästi suurempaa kuin vammattomalla lapsella, jolloin myös vanhemmat tarvitsevat lapsen huolenpitoon apua ja tukea.

Autismiliittoon tulleista yhteydenotoista ja vuonna 2024 tehdystä selvityksestä vanhempien jaksamisesta käy ilmi, että vanhemmat ovat hyvin uupuneita ja perheet jäävät usein vaille tarvitsemaansa tukea ja palveluja. Kyselyyn vastanneista vanhemmista valtaosa jaksaa huonosti (52 %) tai vain kohtuullisesti (34 %). Vanhemmat väsyvät ja saattavat itse sairastua ja joutua jäämään pois työelämästä. Myös riski kalliimpien ja raskaampien palvelujen tarpeelle kasvaa, jos vanhemmat eivät tuen ja avun puutteen vuoksi pysty huolehtimaan lapsistaan kotona.

Vammaiset ihmiset tarvitsevat ikääntyessään edelleen vammaispalveluja kuten myös myöhemmällä iällä vammautuneet henkilöt. Esimerkiksi autismlkirjon ihminen voi tarvita yksilöllistä tukea kaikissa elämänvaiheissa. Eri elämäntilanteissa tuen tarve voi myös vaihdella.

Helsingissä 4.11.2024

Satu Taiveaho
toiminnanjohtaja

Sari Valjakka
vaikuttamistoiminnan asiantuntija