

Hallituksen esitys vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain muuttamisesta

Sosiaali- ja terveysvaliokunnan kuuleminen

5.11.2024

Sari Valjakka

Vaikuttamistoiminnan asiantuntija

Autismiliitto ry

Kiitämme

- Vammaisen henkilön määritelmä on YK:n vammaissopimuksen mukainen ja toimintakykylähtöinen.
- Sosiaalinen toimintarajoite mainitaan soveltamisalapykälässä yhtenä toimintakyvyn osa-alueena ja sitä myös avataan perusteluissa.
- On erittäin hyvä, että perusteluissa on selkeä kirjaus siitä, että myös väliinputoajat kuuluvat lain soveltamisalan piiriin ja heidän palvelutarpeensa tulee arvioida samalla tavoin kuin muidenkin.
- Esimerkkinä on mainittu autismi- ja neurokirjon ihmiset. **Väliinputoajaryhmiin tulisi lisätä myös lievästi kehitysvammaiset ihmiset.**

Palvelujen tosiasiallinen saatavuus tulee huomioida

- **Soveltamisalapykälän perusteluista tulee poistaa kirjaukset siitä, ettei palvelujen tosiasiallisella saatavuudella olisi merkitystä arvioitaessa sitä, minkä lain perusteella henkilölle myönnettäisiin palveluja.**
- Autismiliitto on huolissaan siitä, että väliinputoamistilanteet uhkaavat jatkua ja lisääntyä entisestään, jos palvelujen tosiasiallista saatavuutta ei huomioida. Soveltamisalapykälän perustelut 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 ja niistä puuttuu vammaisuuden osaamista.
- Käytännössä ensisijaiset palvelut eivät ole pystyneet tähänkään mennessä tunnistamaan autismikirjon lasten, nuorten ja aikuisten tuen ja avun tarvetta ja vastaamaan niihin. On todennäköistä, että etenkin määrärahasidonnaisten ja harkinnanvaraisten sosiaalipalvelujen saatavuus heikkenee entisestään hyvinvointialueiden kovien säästöpainneiden alla.
- Sosiaali- ja terveysvaliokunta edellytti vammaispalvelulain soveltamisalaa koskevassa lausunnossaan (StVM 2/2023 vp), että haavoittuvassa asemassa olevien lasten, kuten autismikirjon ja muiden neurokirjon lasten, palvelut varmistetaan.

Palvelujen tosiasiallinen saatavuus tulee huomioida

- 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).
- Vammaisen lapsen sijoittaminen kodin ulkopuolelle aiheuttaa perheelle inhimillistä kärsimystä ja tulee kalliiksi yhteiskunnalle. Lastensuojelun avo- ja sijaishuollon kustannuksiin kuluu rahaa noin 1,2 miljardia € vuodessa (Hiilamo 2022).
- 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.

Palvelujen maksut tulee ottaa huomioon

- **Palvelujen maksuttomuus/maksullisuus on voitava jatkossakin ottaa huomioon asiakkaan etua arvioitaessa.**
- Vamman vuoksi välttämättömien palvelujen maksuttomuudessa on kyse yhdenvertaisuudesta. Vammaisen henkilön ei pidä itse joutua maksamaan sellaisista palveluista, joita vammaaton henkilö ei edes tarvitse.
- Vammaisten henkilöiden palvelutarve on pitkäaikaista ja usein elämänmittaista, jolloin myös maksutaakka palveluista ehtisi kertyä huomattavan suureksi.
- 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 heikentyessä, jolloin tarvitaan raskaampia ja usein kalliimpia palveluja.
- Ehdotettu suojasäännös on oikeansuuntainen, muttei lainkaan riittävä.

Elämänvaiheessa tavanomaista avun ja tuen tarvetta tulee tarkentaa

- 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.**
- Autismiliitoa 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. **Perusteluissa tulisi avata tarkemmin vammaisen lapsen avun ja tuen tarvetta.** Myös vanhemmat voivat tarvita apua ja tukea lapsen huolenpitoon.
- Vanhemmat ovat hyvin uupuneita ja perheet jäävät usein vaille tarvitsemaansa tukea ja palveluja. Autismiliiton 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.

Yhteenveto

Autismiliito katsoo, että esitetyt muutokset heikentäisivät vammaisten ihmisten palveluja ja väliinputoamistilanteet 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.**

Jos esitys etenisi nykyisessä muodossaan, Autismiliitto pitää seuraavia muutoksia välttämättöminä:

1. Väliinputoajaryhmiin tulisi lisätä lievästi kehitysvammaiset ihmiset.
2. Soveltamisalapykälän perusteluista tulee poistaa kirjaukset siitä, ettei palvelujen tosiasiallisella saatavuudella olisi merkitystä arvioitaessa sitä, minkä lain perusteella henkilölle myönnettäisiin palveluja.
3. Palvelujen maksut tulee jatkossakin voida ottaa huomioon. Emme kannata sosiaalihuoltolain 4 §:ää koskevaa muutosehdotusta.
4. Elämänvaiheessa tavanomaista avun ja tuen tarvetta tulee tarkentaa perustuslakivaliokunnan esittämällä tavalla sekä avata perusteluissa tarkemmin vammaisen lapsen avun ja tuen tarvetta.

Kiitos!

sari.valjakka@autismiliitto.fi