

Asia: VN/9727/2025

Lausuntopyyntö hallituksen esityksestä eduskunnalle vammaispalvelulain 2 §:n muuttamiseksi

Lausuntopyynnön kysymykset

1. Lausunnonantajan organisaatio

Järjestö

2. Auttaako elämänvaiheita koskeva säännös yhdessä säännöskohtaisten perusteluiden kanssa arvioimaan, milloin on kyse sellaisesta avun ja tuen tarpeesta, johon tulee vastata vammaispalvelulain mukaisin palveluin?

Ei

Voit halutessasi perustella vastausta tai lisätä muutosehdotuksen

Autismiliitto ei kannata vammaispalvelulain muutosesitystä. Nykyinen vammaispalvelulaki on ollut voimassa vasta vajaat puoli vuotta eikä sen toimeenpanosta ole ehtinyt vielä kertyä systemaattista tietoa, jonka perusteella lain avaaminen olisi perusteltua. Nykyisessä vammaispalvelulaissa soveltamisala on jo varsin tiukka, ja siinä on vahva painotus ensisijaisissa ja sosiaalihuoltolain mukaisissa palveluissa.

Elämänvaihetta koskeva säädös on tulkinnanvarainen ja kategorinen, eikä se ota huomioon yksilöllisiä avun ja tuen tarpeita. Ehdotuksessa on vain luettelo elämänvaiheista, mikä ei ole riittävän tarkkarajaista. Vammaispalvelulain soveltamisalapykälä monine momentteineen on jo nyt hyvin monimutkainen ja vaikeasti sovellettavissa. Elämänvaihetta koskeva säädös tekisi lain soveltamisesta entistä hankalampaa ja lisäisi epäyhdenvertaisia tulkintoja ja ratkaisuja hyvinvointialueilla. Vaarana on, että väliinputoamistilanteet jatkuisivat esimerkiksi autismikirjon lasten ja nuorten kohdalla ja syntyisi uusia väliinputoajaryhmiä ikääntyneiden osalta. Säädös heikentäisi todennäköisesti ikääntyneiden, mutta myös vammaisten lasten ja nuorten oikeutta saada vammaispalvelulain mukaisia palveluja, mikä olisi ristiriidassa YK:n vammaissopimuksen ja lapsen edun kanssa, jota mm. YK:n lapsen oikeuksien sopimus korostaa.

Jos esitys kuitenkin etenisi, kannattamme Näkövammaisten liiton ehdotusta, että elämänvaiheen käsite korvattaisiin elämäntilanteen käsiteellä tai elämäntilanne lisättäisiin elämänvaiheen rinnalle. Elämäntilanne korostaisi enemmän yksilöllisiä tilanteita ja niistä aiheutuvia yksilöllisiä tarpeita.

Elämäntilanteen käsitteessäkin on kuitenkin ongelmana sen tulkinnanvaraisuus, ja käsite tulisi määritellä tarkemmin.

Jos esitys etenisi nykyisessä muodossaan, on keskeistä avata tarkemmin vammaispalvelujen tarvetta eri elämänvaiheissa. Palvelujen tulee kuitenkin perustua aina yksilöllisiin tarpeisiin. Perusteluissa mainituista yksittäisistä esimerkeistä ei saa muodostua rajaavia käytäntöjä sille, mitä palveluja eri elämänvaiheissa myönnetään.

Lapsuus

Autismiliitto pitää hyvänä ratkaisuna sitä, että lapsuus ja nuoruus kuvataan erillisinä elämänvaiheina.

Autismiliitto on huolissaan siitä, että elämänvaiherajaus kohdistuisi ikääntyvien lisäksi erityisesti vammaisiin lapsiin ja nuoriin ja heikentäisi heidän mahdollisuuksiaan saada vammaispalveluja. Tämä olisi hyvin haitallista, koska vammaispalvelut tukevat vammaisen lapsen kasvua, kehitystä ja hyvinvointia sekä edistävät perheiden hyvinvointia ja jaksamista. Varhaisessa vaiheessa annettu tuki ennaltaehkäisee ongelmia ja vähentää tarvetta korjaaviin palveluihin myöhemmin. Nykyisessä vammaispalvelulain mukaisissa palveluissa on vahvistettu nimenomaan lasten palveluja, ja siinä korostetaan lapsen oikeutta asua oman perheensä kanssa.

Lasten osalta tulisi täsmentää perustelujen tekstiä ja avata avun ja tuen tarpeita eri kehitysvaiheissa. On hyvä huomioida, että ikävaiheet ovat kategorisia, ja ensi sijassa tulisi huomioida yksilölliset tarpeet ja kehitysvaiheet. Huomionarvoista on, että esim. autismikirjon lapset ja nuoret kehittyvät usein hitaammin kuin muut ja heidän kykyprofiilinsa voi olla epätasainen. Kiitämme sitä, että nuoruutta koskevassa luvussa todetaan, että jos vammaisen nuori kehittyy hitaammin kuin muut ja tarvitsee sen vuoksi muita enemmän apua ja tukea, avun ja tuen tarpeisiin tulee usein vastata vammaispalvelulain mukaisilla palveluilla. Sama pätee myös vammaisiin lapsiin, mikä olisi hyvä lisätä perusteluissa lapsuutta koskevaan lukuun.

Perusteluissa olisi tarpeen mainita, että jo alle kouluikäisellä voi olla harrastusten ja vapaa-ajan vieton tarpeita ilman vanhempia, joihin hän tarvitsee henkilökohtaista apua tai erityistä osallisuuden tukea. Esim. vammattomat lapset osallistuvat yleensä jo 4-5 -vuotiaina ilman vanhempiaan harrastuksiin ja esim. kaverisynttäreille. Esikouluun mentäessä ja kouluikäisessä lapsen maailma alkaa usein suuntautua kodista ja vanhemmista kavereihin ja kodin ulkopuoliseen maailmaan, jolloin tarve tukea vammaisen lapsen osallisuutta vammaispalveluilla kasvaa.

Vammaisfoorumin kyselyssä YK:n vammaissopimuksen toteutumisesta nousi esiin, että lasten henkilökohtaisen avun puute heikentää vammaisten lasten mahdollisuuksia harrastaa ja osallistua vapaa-ajan toimintaan. Tilastojen mukaan vammaisten lasten on vaikea saada henkilökohtaista apua, ja sitä saavien lasten määrä on entisestään laskenut vuonna 2024.

Autismikirjon lapsi tarvitsee usein valmennusta tai kuntoutusta esim. kommunikaation tukemiseen, sosiaalisten taitojen harjoitteluun ja toiminnanohjauksen tukemiseen. Siirtymävaiheisiin ja muutostilanteisiin, kuten esimerkiksi koulun aloittamiseen, tulisi saada tukea. Muutostilanteet ovat monille autismikirjon lapsille vaikeita, joten on tärkeää, että niitä ennakoidaan ja tuetaan esim. valmennuksella. Autismikirjon lapselle ja hänen läheisilleen esimerkiksi autismikuntoutusohjaus <https://www.kaypahoito.fi/nix03181> ja neuropsykiatrinen-valmennus <https://www.kaypahoito.fi/nix03170> ovat tärkeitä palveluita, joita voidaan järjestää vammaispalvelulain mukaisena valmennuksena.

Erityisesti elämän eri nivelvaiheissa on riski, että tarvittavaa tukea ei myönnetä sillä perusteella, että katsotaan, että kyseessä on "tavanomainen kehitykseen liittyvä vaihe". Päätökseen kirjataan esim.: "ei oikeutta palveluun, koska ei poikkea riittävästi tavanomaisesta kehityksestä". Tällöin pitää olla todella hyvin perusteltu se, mikä on tavanomaista ja kuka sen määrittelee. Muutoin lapsi voi jäädä palveluiden ulkopuolelle vastoin lain tarkoitusta.

Kiitämme perusteluissa kirjausta siitä, että vammaispalveluita tulee myöntää silloin, kun vammaisen lapsen hoidon ja huolenpidon tarve on tavanomaista saman ikäisen lapsen tarvetta suurempaa. Neurokirjon lapsen hoitaminen voi olla hyvin vaativaa jo pienenkin lapsen kohdalla. Autismikirjon lapsi voi tarvita jatkuvaa tukea, ohjausta ja valvontaa. Autismikirjon lapsen huolenpidossa keskeistä on mm. strukturointi ja ennakointi, toiminnanohjauksen tukeminen, sosiaalisten tilanteiden ja kommunikaation tukeminen ja ohjaaminen, tunnetaitojen tukeminen sekä ympäristön muokkaaminen aistiesteettömäksi. Esimerkiksi siirtymät ja aamuiset kouluunlähtötilanteet ja lapsen kuormituksesta aiheutuvat tunneromahdukset ja raivokohtaukset voivat olla hyvin kuormittavia koko perheelle. Perheeltä voi kulua paljon voimavaroja myös lapsen koulunkäynnin tukemiseen.

Perusteluissa todetaan, että vauvan tai hyvin pienen lapsen huolenpidon tarve ei välttämättä vielä poikkea saman ikäisten lasten tarpeista. Poikkeuksena mainitaan esimerkiksi tilanne, jossa vauvan unta on valvottava keskeytyksettä. Kuitenkin jo pienenkin autismikirjon lapsen huolenpidon tarpeet voivat poiketa paljon muista samanikäisistä. Autismikirjon lapselle päivittäiset arjen toimet kuten syöminen, pukeminen ja peseytyminen voivat olla hyvin haastavia tilanteita esim. aistiherkkyysien takia, jolloin lapsen tarpeisiin vastaaminen vaatii vanhemmalta paljon tavanomaista enemmän. Usein autismikirjon lapset ovat huonoja nukkumaan jo vauvasta lähtien, heräilevät ja valvovat öisin, jolloin vanhemman on noustava heitä rauhoittelemaan. Tämä voi jatkua pitkälle kouluikään, mikä heikentää vanhempien hyvinvointia ja jaksamista sekä vaikeuttaa työssäkäyntiä. Vanhemmilla on tärkeä rooli myös lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikaation kehittymisen tukemisessa.

Lapsen asumisen tuki on erittäin tärkeä palvelu kaikissa lapsuuden ja nuoruuden vaiheissa, jotta autismikirjon lapsi voi asua oman perheensä kanssa ja lapsi ja perhe saavat siihen tarvitsemansa palvelut. Tukea ja apua tulee saada oikea-aikaisesti ja jo varhaisessa vaiheessa, jotta ongelmat eivät pääse kärjistymään. Lapsen oikeuksien komitea on huomauttanut Suomea siitä, että lapsia erotetaan perheistään. Vammaisia lapsia asuu edelleen laitoksissa ja lähes viidennes autismikirjon lapsista sijoitetaan kodin ulkopuolelle lastensuojelun toimenpiteenä. Usein sijoituksen syynä on muiden palvelujen puute ja toimimattomuus. Lastensuojelun sijoitukset tulevat taloudellisesti kalliiksi ja aiheuttavat lapselle ja koko perheelle inhimillistä kärsimystä eivätkä nämä lapset tule sijoituksilla autetuiksi silloin, kun niillä yritetään paikata muiden palvelujen toimimattomuutta eikä taustalla ole vanhemmuuden ongelmaa.

Jos lapsen tarpeet ovat niin vaativia, että kotona asuminen ei vahvoista palveluista huolimatta onnistu, vammaisen lapsen asuminen kodin ulkopuolella tulee järjestää vammaispalvelulain 19 §:n mukaisena lapsen asumisen tukena, jos lapsella ei ole lastensuojelun sijaishuollon tarvetta.

Vammaispalvelulain mukainen lyhytaikainen huolenpito tukee koko perhettä ja auttaa vanhempia jaksamaan. 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.

Nuoruus

Murrosikä tuo autismikirjon nuorelle uusia haasteita. Murrosiän tehtävänä on valmistella nuori vähitellen irtautumaan vanhemmistaan, kohti itsenäistymistä. Autismikirjon nuori voi olla valmistautumattomampi kohtaamaan itsenäistymiseen liittyvät haasteet kuin ikätoverinsa ja prosessi voi olla huomattavasti pitkäkestoisempi. Mielen hyvinvointiin liittyvät kysymykset aktivoituvat usein juuri tässä ikävaiheessa murrosiän stressitekijöiden lisääntyessä.

Nuoruuden keskeisiä kehitystehtäviä, kuten persoonallisuuden kehittymistä, oman identiteetin muodostumista ja vanhemmista irtautumista, tulee tukea esimerkiksi henkilökohtaisella avulla, erityisellä osallisuuden tuella, valmennuksella, liikkumisen tuella ja joidenkin autismikirjon nuorten kohdalla myös moniammatillisella tuella ja tuetulla päätöksenteolla. Autismikirjon nuori voi tarvita henkilökohtaista avustajaa paitsi vapaa-ajan toimintaan myös opiskeluun toisella asteella lukiossa tai yleisessä ammatillisessa oppilaitoksessa.

Lapsen asumisen tuki on tärkeä palvelu myös perheissä, joissa on teini-ikäinen autismikirjon lapsi, jotta lapsi voi asua oman perheensä kanssa ja lapsi ja perhe saavat tarvitsemansa palvelut, jolloin myös riski lastensuojelun sijoituksiin vähenee. Silloin kun taustalla ei ole vanhemmuuden ongelmaa, lastensuojelun sijoitukset tapahtuvat usein juuri teini-iässä.

Autismi- ja neurokirjon henkilöillä diagnoosit usein viivästyvät ja diagnoosin voi saada vasta nuoruusiässä tai aikuisena. On erittäin tärkeää, että diagnoosin jälkeen nuorta ei jätetä tyhjän päälle, vaan hän saa tarvitsemaansa psykoedukaatiota, valmennusta tai kuntoutusta. Autismikirjon nuorelle ja hänen läheisilleen esimerkiksi autismikuntoutusohjaus ja neuropsykiatrinen-valmennus ovat tärkeitä palveluita, joita voidaan järjestää valmennuksena.

Autismikirjon nuori voi tarvita valmennusta esimerkiksi kommunikaation tukemiseen, sosiaalisten taitojen harjoitteluun, toiminnanohjauksen tukemiseen sekä muutostilanteissa ja siirtymävaiheissa esimerkiksi toiselle asteelle siirryttäessä ja lapsuudenkodista poismuuttamisen yhteydessä. Muutostilanteet ovat monille autismikirjon henkilöille vaikeita, joten on tärkeää, että niitä ennakoidaan ja tuetaan esim. valmennuksella. Lyhytaikainen huolenpito esim. omaishoidon vapaiden yhteydessä tukee vanhempien jaksamista.

Aikuisuus

Perusteluissa todetaan, että aikuisuus on aktiivinen elämänvaihe, johon kuuluu vastuun ottaminen omasta elämästä. Aikuiset huolehtivat yleensä itse itsestään ja perheestään sekä hoitavat kotinsa ja huolehtivat toimeentulostaan. Silloin, kun vammaisen henkilö ei voi vammansa vuoksi suoriutua näistä tehtävistä ja vastuista, vaikka muut aikuiset siihen yleensä pystyvät, kyseessä on tarve, johon tule vastata vammaispalveluilla.

Autismi- ja neurokirjon henkilöillä diagnoosit usein viivästyvät, ja diagnoosin voi saada vasta aikuisena. On erittäin tärkeää, että diagnoosin jälkeen aikuinenkin saa tarvitsemaansa psykoedukaatiota, valmennusta tai kuntoutusta. Autismikirjon henkilölle ja hänen läheisilleen esimerkiksi autismikuntoutusohjaus ja neuropsykiatrinen-valmennus ovat tärkeitä palveluita, joita voidaan järjestää valmennuksena. Muutostilanteet ovat monille autismikirjon henkilöille vaikeita, joten on tärkeää, että niitä ennakoidaan ja tuetaan esim. valmennuksella. Osa tarvitsee moniammatillista tukea ja tuettua päätöksentekoa.

Autismikirjon henkilö voi tarvita apua ja tukea esimerkiksi kommunikaatioon ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen, päivittäisiin toimiin, asiointiin ja asioiden hoitamiseen, liikkumiseen, opiskeluun,

työelämään sekä harrastuksiin ja vapaa-ajan toimintaan osallistumiseen. Näihin tuen tarpeisiin tulee vastata muun muassa henkilökohtaisella avulla, erityisellä osallisuuden tuella, liikkumisen tuella, asumisen tuella ja tarpeen mukaan valmennuksella, moniammatillisella tuella, tuetulla päätöksenteolla ja päivätoiminnalla.

Yhdymme Kehitysvammaisten Tukiliiton lausuntoon, että myös vaikeammin kehitysvammaisten ihmisten palvelutarpeisiin tulee aikuisuudessa vastata vammaispalveluilla, vaikka he eivät tuettunakaan pystyisi suoriutumaan perustelulunnoksissa mainituista aikuisuuteen tavanomaisesti kuuluvista tehtävistä ja vastuista.

Vanhuus

Elämänvaiherajausta ei tule soveltaa syrjivästi, vammautua voi myös muuten kuin tapaturman kautta. Perusteluissa tulisi huomioida tapaturmaisesti vammautumisen lisäksi myös muut vammautumisen tavat, joissa ei ole kyse tavanomaisesta ikääntymisestä sekä lisätä tekstiin useampia esimerkkejä.

Ikääntyneiden keskuudessa on myös henkilöitä, joiden autismikirjo on jäänyt aikoinaan tunnistamatta, vaikka kyse onkin synnynnäisestä kehityksellisestä häiriöstä. Autismiin liittyvät toimintarajoitteet voivat ilmetä eri tavoin eri elämänvaiheissa ja -tilanteissa ja ne voivat pahentua ikääntyessä, kun tulee sairauksia ja muitakin toimintarajoitteita. Näiden henkilöiden paikka on vammaispalveluissa, sosiaalihuoltolain mukaisissa palveluissa ei ole riittävää osaamista tällaisiin tilanteisiin.

3. Turvaako esitys vammaispalveluita aiemmin saaneiden vammaisten henkilöiden oikeuden saada vammaispalveluita myös ikääntyessä?

En osaa sanoa

Voit halutessasi perustella vastausta tai lisätä muutosehdotuksen

Vammaispalveluiden jatkuvuuden turvaamiseksi säännöksessä tulisi käyttää vahvempaa verbiä kuten ”turvata” ja nimenomaisesti mainita, että kyse on vammaispalveluiden jatkuvuuden turvaamisesta niiden kohdalla, jotka ovat jo aiemmin saaneet vammaispalveluja.

Muutosehdotus: Arvioinnissa tulee lisäksi turvata vammaispalveluiden jatkuvuus ja vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus eri elämänvaiheissa/elämäntilanteissa silloin, kun vammaisen henkilö on käyttänyt vammaispalveluita aiemmin.

4. Täydentääkö elämänvaiheita koskeva säännösehdotus jo hyväksyttyä soveltamisalakokonaisuutta riittävästi sen turvaamiseksi, että vammaispalvelulaki säilyy erityislakina?

Ei

Voit halutessasi perustella vastausta tai lisätä muutosehdotuksen

Autismiliitto katsoo, että elämänvaiherajaus on tarpeeton ja liian tulkinnanvaraisena se johtaa uusiin epäyhdenvertaisiin tilanteisiin vammaispalvelulain soveltamisessa sekä väliinputoajien määrän lisääntymiseen. Vammaispalvelulain soveltamisala on jo nykytilanteessakin hyvin monimutkainen ja tulkinnanvarainen, ja elämänvaiheen käsite lisäisi tulkinnanvaraisuutta entisestään.

Esitys heikentäisi vammaisten henkilöiden oikeutta saada vammansa vuoksi tarvitsemiaan erityispalveluja. Tavoitteena on säästää 20 miljoonaa euroa vammaispalveluista. Autismiliitto katsoo, että esitetyt muutokset heikentäisivät etenkin vammaisten lasten ja nuorten sekä ikääntyneiden mahdollisuuksia saada vammaispalveluja. Tämä ei ole YK:n vammaissopimuksen mukaista. Vaarana on, että väliinpuutoamiset jatkuisivat esim. autismikirjon lasten ja nuorten kohdalla ja syntyisi uusia väliinpuutoajaryhmiä, esim. ikääntyneiden osalta.

Esityksessä korostetaan "vammaisten oikeuksien turvaamista" ja "yksilöllistä arviointia", mutta ei esitetä konkreettisia menettelytapoja, joilla nämä oikeudet varmistetaan käytännössä. Pelkkä kirjattu tavoite ei ole riittävä ilman selkeää ohjeistusta ja seurantamekanismeja.

Esityksessä mainitaan tavoitteena myös se, että hyvinvointialueilla olisi "edellytykset rahoittaa vammaispalvelut". Tämä ilmaisu on monitulkintainen. Se voi tarkoittaa joko sitä, että valtio sitoutuu palvelujen rahoittamiseen tai päinvastoin, että lakiin lisätään rajauksia, joiden avulla karsitaan palvelujen kysyntää talouden tasapainottamiseksi. Nyt näyttää olevan kyse jälkimmäisestä, mikä heikentää vammaisten henkilöiden oikeuksia.

5. Mitä muuta haluat sanoa esityksestä?

Autismiliitto kiittää mahdollisuudesta lausua vammaispalvelulain muutosesityksestä. Autismiliitto pitää haavoittuvassa asemassa olevalle ihmisryhmälle pääosin subjektiivisina oikeuksina turvattuihin vammaispalveluihin kohdistuvia säästöaikeita hyvin huolestuttavina perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta. Säästöjä ei tule jälleen kerran hakea vammaisille ihmisille välttämättömistä palveluista. On kohtuutonta, että monet sosiaaliturvaleikkaukset ja palvelujen heikennykset kohdistuvat pitkälti samoihin ihmisiin, kuten sosiaali- ja terveysministeriön arviointiraportistakin käy ilmi.

Osa hyvinvointialueista on tulkinnut nykyistä vammaispalvelulakia säästönäkökulmasta. Tämä on johtanut siihen, että osalla autismikirjon henkilöistä on ollut edelleen vaikeuksia saada tarvitsemiaan vammaispalvelulain mukaisia palveluja, vaikka nykyisessä vammaispalvelulaissa nimenomaisesti mainitaan autismikirjon henkilöt väliinpuotoajaryhmänä, jonka tulee päästä aiempaa paremmin vammaispalvelulain piiriin. Myös sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut ovat paikoin heikentyneet hyvinvointialueiden säästöpainneissa.

Käytännössä ensisijaiset palvelut eivät ole pystyneet tähänkään mennessä tunnistamaan autismikirjon lasten, nuorten ja aikuisten tuen ja avun tarvetta ja vastaamaan niihin. On todennäköistä, että määrärahasidonnaisten ja harkinnanvaraisten sosiaalipalvelujen saatavuus heikkenee entisestään hyvinvointialueiden kovien säästöpainneiden alla.

Vammaispalveluissa kyse on välttämättömistä palveluista. Kustannussäästöjä ei synny välttämättömistä vammaispalveluista säästämällä. Välttämätön avun ja tuen tarve vain siirtyy muualle ja tuottaa ongelmien kärjistyessä korkeampia kustannuksia muissa palveluissa. Sen sijaan kustannussäästöjä syntyy siitä, että eri tavoin vammaiset ihmiset perheineen saisivat tarpeitaan vastaavat palvelut oikea-aikaisesti. Tämä vähentäisi ongelmien kärjistymistä ja autismikirjon ja muiden neurokirjon lasten ja nuorten päätymistä raskaampien ja kalliimpien palveluiden piiriin (esim. lastensuojelun sijaishuolto, psykiatrinen erikoissairaanhoito) muiden palvelujen toimimattomuuden takia sekä heistä huolehtivien läheisten joutumista työelämän ulkopuolelle.

Valjakka Sari
Autismiliitto ry