

Asia: VN/24520/2023

Uuden vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentaminen

Lausunnonantajan lausunto

1. Lausunnonantajan organisaatio

Järjestö

2. Pidätkö hallituksen esitysluonnoksen 3 luvussa kerrottuja tavoitteita kannatettavina?

ei

Voit halutessasi esittää huomioita:

Autismiliitto kiittää mahdollisuudesta antaa lausunto vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentamisesta. Autismiliitto ei kannattanut eduskunnan hyväksymän lain avaamista. Vaikka vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen ja erityispalveluiden saatavuuden ja rahoituksen turvaaminen ovat sinänsä kannatettavia tavoitteita, esitysluonnos ei tue näiden tavoitteiden toteutumista. Esitysluonnoksesta on poistettu viittaukset YK:n vammaissopimuksen periaatteisiin ja soveltamisalaan on lisätty kokonaan uusia ja varsin tiukkoja kriteerejä vammaispalvelulain mukaisten palveluiden piiriin pääsemiselle. Muutoksilla tavoitellaan myös huomattavia säästöjä, noin 60-70 milj. € vuodessa verrattuna hallitusohjelmassa suunniteltuun rahoitukseen.

Autismiliitto katsoo, että esitetyt muutokset heikentäisivät merkittävästi vammaisten ihmisten oikeuksia ja väliinpuotoajien tilannetta sekä johtaisivat epäyhdenvertaisiin tulkintoihin lain soveltamisessa. Tavoitteet toteutuvat huomattavasti paremmin siten, että uutta lakia sovelletaan 1.1.2025 alkaen sellaisena kuin se alun perin hyväksyttiin, ja lain toteutumista ja sen vaikutuksia seurataan tiiviisti yhteistyössä vammaisjärjestöjen kanssa ja ryhdytään tarvittaessa korjaaviin toimiin.

Vammaispalveluista säästäminen kuten myös monet muut samanaikaiset säästötoimet kohdistuvat monin tavoin suomalaisen yhteiskunnan vähäosaisimpiin ihmisiin, mikä ei ole YK:n vammaissopimuksen mukaista eikä hyväksyttävää. Esimerkiksi asumistuen leikkaukset, työelämän ja työttömyysturvan heikennykset, asiakasmaksujen korotukset, lääkkeiden hinnannousu sekä

hyvinvointialueiden terveys- ja sosiaalipalveluja koskevat säästötoimet koskettavat suoraan vammaisia ihmisiä ja heidän läheisiään.

3. Päästäänkö esitetyillä muutosehdotuksilla esityksen tavoitteisiin?

ei

Voit halutessasi esittää huomioita:

Autismiliitto katsoo, että esitetyt muutokset heikentäisivät merkittävästi vammaisten ihmisten oikeuksia ja vaikeuttaisivat väliinpuotoajien tilannetta. Esitysluonnos epäonnistuu lakiuudistuksen keskeisen tavoitteen varmistamisessa, että eri tavoin vammaiset henkilöt pääsisivät nykyistä yhdenvertaisemmin vammaispalveluiden piiriin, silloin kun kyse on vamman vuoksi välttämättömästä avusta ja tuesta. YK:n vammaissopimus ja sen mukaiset tavoitteet vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisesta ovat tippuneet esitysluonnoksesta pois ja näkökulma on järjestelmäkeskeinen.

Autismiliitto ei kannata vammaisen henkilön määritelmän yksinkertaistamista eikä toimintakyvyn osa-alueiden siirtoa pykälästä perusteluihin. Autismiliitto korostaa, että vammaisen henkilön määritelmä ja toimintakyvyn osa-alueet tulee palauttaa takaisin pykälään alun perin hyväksytyin lain mukaisesti. Nyt esitetyssä muodossa vammaisen henkilön määritelmä on liian yleinen ja ympärilyövä. Se ei selkeytä lain soveltamisalaa vaan johtaa suurempaan tulkinnanvaraisuuteen lain soveltamisessa. Myönteistä kuitenkin on, että sosiaalinen toimintarajoite huomioidaan perusteluissa yhtenä toimintakyvyn osa-alueena ja sitä avataan aiempaa tarkemmin. Myös vammaisuuden sosiaalinen malli ja YK:n vammaissopimuksen mukaiset tavoitteet itsenäisen elämän, osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumisesta tulee palauttaa takaisin soveltamisalapykälään.

Tarkoitus oli selkiyttää vammaispalvelulain soveltamisalaa, mutta Autismiliitto katsoo, että esitetyt muutokset johtavat entistä sekavampaan ja tulkinnanvaraisempaan tilanteeseen. Esitys jättää vammaispalvelujen piiriin pääsyn liiaksi sosiaalialan ammattihenkilöiden ja tuomioistuinten arvioitavaksi, jolloin tavoite lain yhtenäisestä soveltamisesta ja yhdenvertaisesta palvelujen saamisesta eri alueilla vaarantuu. Lisäksi muutokset vaikeuttaisivat sosiaalityöntekijöiden työtä ja vaarantaisivat palvelupäätösten laatua. Kokemus on osoittanut, että sosiaalihuoltolain ja vammaispalveluja koskevan lain välinen rajanveto tuottaa viranomaisille valtavasti ylimääräistä työtä ja pohdittavaa, johon heillä ei ole riittävää ammatillista pätevyyttä ja valmiutta. Tämä hidastaa palvelujen saamista, vaikeuttaa vammaisten ihmisten elämää ja johtaa epäyhdenvertaisiin päätöksiin ja valituksiin.

Väliinpuotoamisten ehkäisy on eräs vammaispalvelulain uudistuksen keskeisistä tavoitteista, joka toteutuessaan parantaisi nykyisten väliinpuotoajaryhmien yhdenvertaista pääsyä vammaispalvelujen piiriin ja vähentäisi myös viimesijaisten palveluiden (esim. lastensuojelu) taakkaa ja korkeita kustannuksia (ks. HE 191/2022 vp). Autismiliitto on erittäin huolissaan siitä, että tämän esityksen valossa tavoite ei ole toteutumassa. Soveltamisalaa koskevaa pykälää on muutettu niin, että se lakiin päätyessään korottaisi merkittävästi kynnystä päästä vammaispalveluiden piiriin. Ympärilyövä

muotoilut jättävät liikaa tulkinnan varaa ja vaarana on, että vammaisuuden tulkinta vaihtelee työntekijästä toiseen. Lain yhtenäistä soveltamista ja yhdenvertaista palvelujen saamista ei tulla tulevaisuudessakaan näkemään. Käytännössä tämä johtaa siihen, että vammaispalveluja välttämättä tarvitsevien autismikirjon henkilöiden pääsy palvelujen piiriin ei tule helpottumaan ja väliinputoajien määrä kasvaa entisestään. Myös korkeiden kustannusten kertyminen raskaista ja kalliista palveluista, kuten lastensuojelun sijoituksista, jatkuisi edelleen.

Autismiliitto vaatii, että tavoite väliinputoamisten vähentämisestä ja vammaisryhmät, joita se erityisesti koskee, kuten autismikirjon henkilöt ja muut neurokirjon henkilöt (esim. henkilöt, joilla on ADHD, Tourette tai kehityksellinen kielihäiriö) sekä lievästi kehitysvammaiset henkilöt, tulee nimenomaisesti mainita tässä esityksessä, mikäli se hyväksyttäisiin. Yhdymme Kehitysvammaisten Tukiliiton lausuntoon, että lisäksi on tärkeää eri tavoin vammaisten ihmisten yhdenvertaisen vammaispalveluihin pääsyn varmistamiseksi nimenomaisesti todeta se, että lain mukaisten palveluiden piiriin pääseminen ei edellytä "vaikeavammaisuutta", vaikea-asteiseksi määriteltyä vammaa tai toimintarajoitteen olennaisuutta, vaan vammaispalvelulain mukaisilla palveluilla vastataan vammasta johtuviin välttämättömiin avun ja tuen tarpeisiin, vaikka palveluita ei tarvittaisi runsaasti tai kaikissa tilanteissa. Lain yhdenvertaisen soveltamisen näkökulmasta ei ole riittävää, että näitä asioita tarkastellaan vain jo hyväksytyä lakia koskevassa hallituksen esityksessä 191/2022 vp. Käytännössä edes palvelutarpeen arviointia tekevät ammattilaiset eivät välttämättä hyödynnä aiheeseen liittyviä aiempia dokumentteja, joten keskeinen soveltamisalaa koskeva informaatio on syytä koota tähän esitykseen, mikäli se hyväksyttäisiin.

4. Ovatko ensisijaisen lainsäädännön mukaisten palvelujen ensisijaisuutta korostavat säännökset mielestänne kannatettavia? (Vammaispalvelulain 2 §)

ei

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Ongelmallista on, että esityksessä korostetaan voimakkaasti yleislakien ensisijaisuutta, eikä palvelujen tosiasiallisella saatavuudella tai maksuttomuudella olisi merkitystä arvioitaessa, minkä lain mukaisia palveluja henkilölle myönnetään. Tämä murentaa koko nykyisen vammaispalvelujärjestelmän perusteita sekä kadottaa erityislakien ja subjektiivisten oikeuksien merkityksen.

Erytispalveluita voisi esitysluonnoksen mukaan saada vain, jos ensisijaiset yleispalvelut eivät olisi henkilön yksilöllisen palvelutarpeen ja edun kannalta sopivia ja riittäviä. Palvelutarvetta arvioitaessa ratkaisevaa olisi kuitenkin se, ovatko palvelut - lain kirjaimen mukaan - järjestettävissä ensisijaisen lainsäädännön perusteella. Palvelujen tosiasiallisella saatavuudella ja käytännön toteutumisella ei olisi merkitystä.

Yhdymme Tukiliiton lausuntoon, että lähtökohta on erittäin ongelmallinen perustuslain 19 §:n näkökulmasta. Mikäli ensisijaisen lainsäädännön mukaiset palvelut ovat asiakkaalle periaatteessa sopivia ja riittäviä, mutta eivät kuitenkaan käytännössä toteudu muun muassa sen takia, että

yleislainsäädännön, kuten sosiaalihoitolain, mukaisia palveluita ei ole turvattu subjektiivisina oikeuksina vaan ne järjestetään niihin varattujen määrärahojen puitteissa, vammaisen henkilö voi jäädä välitilaan ilman mitään palveluita. Tämä tarkoittaisi, ettei perustuslain turvaama oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon toteudu. Soveltamisalaa koskeva sääntely on muun muassa tästä syystä välttämätöntä saattaa eduskunnan perustuslakivaliokunnan arvioitavaksi, jos esitys vietäisiin tämän sisältöisenä eduskunnan käsiteltäväksi.

Autismiliitto korostaa, että jos esitysluonnos hyväksytään, ilmaisu ”hänelle ei ole järjestettävissä palveluita ensisijaisen lainsäädännön mukaan” tulee poistaa esityksestä ja muotoilla ko. kohta uudestaan vammaisen henkilön yksilöllisiin tarpeisiin perustuen kuten jo hyväksytyssä laissa. Esitysluonnoksesta tulee myös poistaa kirjaus, ettei palvelujen tosiasiallisella saatavuudella olisi merkitystä arvioitaessa sitä, minkä lain mukaan henkilölle palveluja myönnetään.

YK:n vammaissopimuksen mukainen vammaisen henkilön oikeus saada itsenäistä elämää ja osallisuutta tukevia palveluja ei toteudu sillä, että lain mukaan on olemassa harkinnanvaraisia ja määrärahasidonnaisia palveluja, jos näitä palveluja ei hänelle tosiasiasa myönnetä tai ne eivät ole hänelle riittäviä ja sopivia. Sopivien ja riittävien palvelujen saaminen oikea-aikaisesti ja varhaisessa vaiheessa on keskeistä myös palvelujen vaikuttavuuden ja kustannustehokkuuden kannalta. Yleisissä palveluissa ei aina ole riittävästi vammaisuuden osaamista. Esimerkiksi perhetyön työntekijöillä ei välttämättä ole autismsaamista, jolloin palvelu ei auta perhettä ja siihen käytetyt kustannukset menevät hukkaan.

Esitysluonnoksessa 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 näin ollen tavoitteeltaan sosiaalihoitolain mukaisista palveluista käytännön toteutuksesta puhumattakaan. Yhdymme Tukiliiton näkemykseen, että esitysluonnoksen kaltainen sääntely, joka rajaa merkittävästi pääsyä vammaisille henkilöille tarkoitettujen erityispalveluiden piiriin ja jopa uhkaa vesittää niiden merkityksen kokonaisuudessaan, on vastoin YK:n vammaissopimuksen 19 artiklan asettamia velvoitteita. Voidaan ajatella, että monien vammaispalveluiden tilalle on ainakin periaatteessa järjestettävissä muita palveluita, mutta ne tarkoittaisivat esimerkiksi epäinhimillisiä laitospaikkaita ja henkilön elämänpiirin kaventumista. Esitysluonnoksen mukaisella sääntelyllä voidaan joutua takaisin tilanteeseen, jossa vammaisille henkilöille turvataan vain ns. eksistenssiminimin mukaisia palveluja.

Esitys herättää suuren huolen väliinpuotoamistilanteiden jatkumisesta ja lisääntymisestä entisestään. Nykytilanteessa monet autismikirjon lapset, nuoret ja aikuiset, joilla ei ole kehitysvammaa, ovat jääneet vaille tarvitsemiaan palveluja, ja tämä tilanne uhkaa nyt jatkua. Koska kyse on välttämättömistä palveluista ja koska asiakkaat tarvitsevat palvelunsa joka tapauksessa, myös korkeiden kustannusten kertyminen esim. lastensuojelun sijoituksista ja muista raskaista ja kalliista palveluista jatkuisi ja lisääntyisi entisestään.

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

Käytännössä ensisijaiset palvelut ovat pystyneet heikosti tunnistamaan autismikirjon lasten, nuorten ja aikuisten tuen ja avun tarvetta ja vastaamaan niihin. Ensisijaiset palvelut eivät edes lähtökohtaisesti ole kaikille riittäviä eivätkä sopivia. Se, että harkinnanvaraiset ja määrärahasidonnaiset palvelut ovat periaatteessa myönnettävissä ensisijaisen lainsäädännön mukaan ei vielä tarkoita, että niin tehtäisiin tulevaisuudessa yhtään sen enempää kuin aikaisemminkaan. Esitysluonnoksessa esitettyjen muutosten perusteella on oletettavaa, että nykytilanteessa palveluita vailla olevat henkilöt, joiden avun tarvetta ei ole tunnistettu, jäävät jatkossakin palveluiden ulkopuolelle ja palvelukuoppa syvenee entisestään. Lisäksi tulee myös uusia väliinpuotoajia. Sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut ovat pääosin harkinnanvaraisia ja määrärahasidonnaisia ja on todennäköistä, että juuri näiden palvelujen saatavuus heikkenee entisestään hyvinvointialueiden kovien säästöpainneiden alla.

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 kodin ulkopuolelle 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, aiheuttaa perheelle inhimillistä kärsimystä ja tulee kalliiksi yhteiskunnalle. Lastensuojelun avo- ja sijaishuollon kustannuksiin kuluu rahaa saman verran kuin syöpähoitoihin, 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.

5. Onko elämänvaiheessa tavanomaisesta poikkeavaa tarvetta koskeva säännösehdotus mielestänne kannatettava? (Vammaispalvelulain 2 §)

ei

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Säännös on tulkinnanvarainen ja vastuu sen tulkinnasta jää palvelutarpeen arviointia tekeväälle ammattilaiselle, mikä voi johtaa kirjaviin tulkintoihin ja epäyhdenvertaisiin ratkaisuihin. Herää kysymys, mitä tarkoittaa elämänvaiheessa tavanomaisesta poikkeava tarve, kun nykyisin elämänvaiheet toteutuvat yksilöllisesti ja myös avun ja tuen tarpeen arvioinnin tulisi perustua yksilöllisiin tarpeisiin eikä oletukseen siitä, mitkä avun ja tuen tarpeet ”normaalisti” kuuluvat eri elämänvaiheisiin.

Ikääntyneiden kohdalla herää kysymys, pystyykö toimintakykyarviointia tekevä ammattilainen arvioimaan vammaisen henkilön toimintakykyä ja vanhuuden tuomia mahdollisia toimintakyvyn muutoksia ja vieläpä erottamaan nämä toisistaan.

Autismilaiton mielestä huolestuttavia ovat myös tämän säädöksen mahdolliset vaikutukset vammaisiin lapsiin ja heidän perheisiinsä ja tulkinnot siitä, mikä on vammaisen lapsen ja hänen perheensä elämässä tavanomaisesta poikkeavaa avun ja tuen tarvetta ja mikä ns. ”normaalia” ikätasosta tarvetta. Esitysluonnoksen perusteluja tulisi täydentää tältä osin ja avata sitä, että jo pienen vammaisen lapsen, esimerkiksi autismikirjon lapsen, avun- ja tuen tarve voi olla merkittävästi suurempaa kuin vammattomalla lapsella, jolloin myös vanhemmat tarvitsevat lapsen huolenpitoon apua ja tukea. Autismilaittoon tulleista yhteydenotoista ja selvityksestä vanhempien jaksamisesta käy ilmi, että vanhemmat ovat hyvin uupuneita ja perheet jäävät usein vaille tarvitsemaansa tukea ja palveluja. 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.

6. Onko asiakkaan edun ja maksuttomuuden suhdetta koskeva tarkennus mielestänne kannatettava? (Sosiaalihuoltolain 4 §)

ei

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Vammaispalveluilla on tarkoitus kompensoida vamman tai pitkäaikaissairauden aiheuttamaa haittaa, jotta vammaisen henkilö voi elää itsenäisesti ja tehdä samoja asioita kuin vammattomat henkilöt. Vammaisen henkilön ei pidä itse joutua maksamaan haittansa kompensoimisesta ja sellaisista palveluista, joita vammaton henkilö ei edes tarvitse. Vamman vuoksi välttämättömien palvelujen on oltava maksuttomia jatkossakin.

Yhdymme Tukiliiton näkemyskseen, että jos palveluiden maksullisuudella / maksuttomuudella ei olisi mitään merkitystä, on riskinä, että erityislainsäädäntö menettää merkityksensä, eivätkä vammaisten henkilöiden oikeudet toteudu. Ehdotettu sääntely veisi pohjan vamman vuoksi välttämättömien palveluiden maksuttomuudelta, joka on ollut vakiintunut periaate Suomen oikeusjärjestelmässä, ja tämä periaate on lähtökohtana myös jo hyväksytyä vammaispalvelulakia koskevassa hallituksen esityksessä 191/2022 vp. Lisäksi on kyseenalaista, onko YK:n vammaissopimuksen asettamien ihmisoikeusvelvoitteiden sekä lasten osalta YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen valossa edes mahdollista hyväksyä säännös, joka kategorisesti kieltäisi palvelun maksullisuuden / maksuttomuuden huomioimisen asiakkaan edun arvioimisessa. Pidämme välttämättömänä, että esitys viedään myös tästä syystä eduskunnan perustuslakivaliokunnan arvioitavaksi, jos se annetaan tällaisena eduskunnalle.

Vammaisten oikeuksien toteutuminen ja palvelujen saatavuus ovat ensisijaisia, ja siihen Suomi on sitoutunut mm. hyväksyessään YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Rahoitus on toissijainen kysymys, ja siihen on useita yhteiskunnallisia mahdollisuuksia. Asiakkaan taloudellinen asema ei saa olla esteenä palveluiden saamiselle.

Käytännössä palvelujen maksullisuus voi johtaa siihen, että palvelua ei ole varaa käyttää, varsinkin kun samaan aikaan on tehty myös sosiaaliturvaan monia leikkauksia, jotka koskettavat vammaisia ihmisiä ja heidän läheisiään. Monet autismikirjon henkilöt ja heidän läheisensä ovat pienituloisia ja työelämän ulkopuolella. Heidän on käytännössä mahdotonta vastata asiakasmaksuista samassa mittakaavassa kuin työssäkäyvien. Lisäksi osa-aikatyötä tekevien tulot ovat niin pienet, että jopa sairaalakäynti voi romahduttaa talouden pitkäksi aikaa. Vammaisten henkilöiden kohdalla on kyse pitkäaikaisesta ja usein elämänmittaisesta palvelutarpeesta, jolloin myös maksutaakka palveluista ehtisi kertyä huomattavan suureksi.

Jo nykyisellään on tilanteita, joissa palvelua ei pystytä ottamaan vastaan, koska ei ole varaa maksaa ns. omavastuuosuutta palvelusta. Jos esimerkiksi järjestetään omaishoidon vapaita palvelusetelillä, niin maksettavaksi jää hoidon tuntihinta setelin arvon ylittävältä osalta, esim. 8 euroa (palvelusetelin arvo ei yleensä vastaa tosiasiallista kuluja). Kahdeksan tunnin omaishoidon vapaasta kertyy maksettavaa 64€, joka on 15% omaishoitajan bruttotulosta (Varha, alin palkkioluokka). Vapaa jää käyttämättä, kun tehdään valintaa jaksamisen ja syömisen välillä.

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.

7. Onko asiakasmaksulain säännöksiä täydentävä niin sanottu suojasäännös mielestänne kannatettava? (Vammaispalvelulain 2 §:n 4 ja 5 momentti)

ei

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Säännös on oikeansuuntainen, muttei lainkaan riittävä. Ehdotettu 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 byrokraatiaan. Tämä työllistää myös jo muutenkin kuormittunutta henkilöstöä.

8. Voit halutessasi esittää muita huomioita esityksestä:

Autismiliitto ei kannata esitysluonnosta. Esitetyt muutokset heikentäisivät vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeuksia ja vaikeuttaisivat väliinpuotoajien tilannetta. YK:n vammaissopimus ja sen mukaiset tavoitteet vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisesta ovat tippuneet pois ja näkökulma on järjestelmäkeskeinen. Uudistuksen tavoitteet toteutuvat huomattavasti paremmin siten, että uutta lakia sovelletaan 1.1.2025 alkaen sellaisena kuin se alun perin hyväksyttiin, ja lain toteutumista ja sen vaikutuksia seurataan tiiviisti yhteistyössä vammaisjärjestöjen kanssa ja ryhdytään tarvittaessa korjaaviin toimiin.

Tarkoituksena oli selkiyttää vammaispalvelulain soveltamisalaa, mutta esitetyt muutokset johtavat entistä sekavampaan ja tulkinnanvaraisempaan tilanteeseen. Esitys jättää vammaispalvelujen piiriin pääsyn arvioinnin liiaksi sosiaalialan ammattihenkilöiden ja tuomioistuinten arvioitavaksi, jolloin tavoite lain yhtenäisestä soveltamisesta ja yhdenvertaisesta palvelujen saamisesta eri alueilla vaarantuu. Lisäksi muutokset vaikeuttaisivat sosiaalityöntekijöiden työtä ja vaarantaisivat palvelupäätösten laatua.

Autismiliitto korostaa, että vammaisen henkilön määritelmä ja toimintakyvyn osa-alueet tulee palauttaa takaisin pykälään hyväksytyin lain mukaisesti. Nyt esitetyssä muodossa vammaisen henkilön määritelmä on liian yleinen ja ympäröivä. Se ei selkeytä lain soveltamisalaa vaan johtaa suurempaan tulkinnanvaraisuuteen lain soveltamisessa. Myönteistä kuitenkin on, että sosiaalinen toimintarajoite huomioidaan perusteluissa yhtenä toimintakyvyn osa-alueena ja sitä avataan aiempaa tarkemmin. Myös vammaisuuden sosiaalinen malli ja YK:n vammaissopimuksen mukaiset tavoitteet itsenäisen elämän, osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumisesta tulee palauttaa takaisin soveltamisalapykälään.

Autismiliitto vaatii, että tavoite väliinpuotoamisten vähentämisestä ja vammaisryhmät, joita se erityisesti koskee, kuten autismikirjon henkilöt ja muut neurokirjon henkilöt (esim. henkilöt, joilla on ADHD, Tourette tai kehityksellinen kielihäiriö) sekä lievästi kehitysvammaiset henkilöt, tulee nimenomaisesti mainita tässä esityksessä, mikäli se hyväksyttäisiin. Esitys herättää suuren huolen väliinpuotoamistilanteiden jatkumisesta ja lisääntymisestä entisestään. Nykytilanteessa monet autismikirjon henkilöt, joilla ei ole kehitysvammaa, ovat jääneet vaille tarvitsemiaan palveluja, ja tämä uhkaa jatkua edelleen. Koska kyse on välttämättömistä palveluista ja koska asiakkaat tarvitsevat palvelunsa joka tapauksessa, myös korkeiden kustannusten kertyminen esim. lastensuojelun sijoituksista ja muista raskaista ja kalliista palveluista jatkuisi.

Myös 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.

Autismiliitto korostaa, että laista tulee poistaa kirjaus, että palvelujen todellisella saatavuudella tai maksuttomuudella ei olisi mitään merkitystä arvioitaessa sitä, minkä lain mukaan henkilölle myönnetään palveluja. Ongelmallista on, että esityksessä korostetaan voimakkaasti yleislakien ensisijaisuutta, eikä palvelujen tosiasiallisella saatavuudella tai maksuttomuudella olisi merkitystä arvioitaessa, minkä lain mukaisia palveluja henkilölle myönnetään. Tämä murentaa erityislakien ja subjektiivisten oikeuksien merkitystä. Suuri osa vammaisvuoksi välttämättömistä palveluista voitaisiin hivistää yleislainsäädännön, kuten sosiaalihuoltolain nojalla järjestettäväksi, kunhan yleislainsäädäntö on lain kirjaimen tasolla riittävä hyvää. Muutos olisi perustavanlaatuinen ja pahimmillaan uhkasi perustuslaissa turvattua oikeutta välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon.

Kyseessä on säästölaki, joka toteutuessaan tarkoittaisi vuositasolla 60–70 miljoonan euron suuruista leikkausta vammaisten henkilöiden palveluihin hallitusohjelmaan verrattuna. Haavoittuvassa asemassa olevalle ihmisryhmälle pääosin subjektiivisina oikeuksina turvatut vammaispalvelut eivät saa olla säästökohde. Heikoimmassa asemassa olevilta leikkaaminen on vastoin Suomen perus- ja ihmisoikeusvelvoitteita. Vammaispalvelut ovat välttämättömiä palveluja, joiden tavoitteena on turvata vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja itsenäistä elämää. 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 uuden lain perusteella tarpeitaan vastaavat palvelut oikea-aikaisesti. Tämä vähentäisi ongelmien kärjistymistä ja autismikirjon lasten ja nuorten päätymistä raskaampien ja kalliimpien palveluiden piiriin (esim. lastensuojelun sijaishuolto, psykiatrinen erikoissairaanhoido) muiden palvelujen toimimattomuuden takia sekä heistä huolehtivien läheisten joutumista työelämän ulkopuolelle.

Välttämättömän tuen ja palvelujen puute voi johtaa autismikirjon lasten ja nuorten kouluikämyöntömyyteen sekä myöhemmin opiskelujen ja työelämän ulkopuolelle jäämiseen ja syrjäytymiseen. Tämä on ristiriidassa hallituksen työllistymistavoitteiden kanssa. Yhteiskunnalle aiheutuu lapsuudessa tai nuoruudessa alkaneesta syrjäytymisestä suuria taloudellisia kustannuksia henkilön koko elinkaaren aikana. Myös monet autismikirjon lasten vanhemmat uupuvat ja joutuvat jäämään työelämästä pois avun ja tuen puutteen vuoksi.

Autismiliitto katsoo, että esitysluonnos on YK:n vammaissopimuksen vastainen ja vaatii, ettei esitystä viedä tässä muodossa eteenpäin. Niiltä osin kuin jo hyväksytty soveltamisalasäännös toteuttaa vammaisten henkilöiden oikeuksia paremmin kuin esitysluonnoksen mukainen sääntely, näiden muutosten tekeminen olisi myös perus- ja ihmisoikeuksien heikennyskiellon vastaista.

Valjakka Sari
Autismiliitto ry