

Asia: Kirjallinen asiantuntijalausunto eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle.

Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulain ja eräiden siihen liittyvien lakien voimaantulon lykkäämistä koskevaksi lainsäädännöksi HE 9/2023 vp

Autismiliitto kiittää mahdollisuudesta antaa kirjallinen lausunto ja olla sosiaali- ja terveysvaliokunnan kuultavana vammaispalvelulain siirtämisestä.

### VAMMAISPALVELULAIN VOIMAANTULON LYKKÄÄMINEN EI OLE PERUSTELTUA

Autismiliitto vastustaa viime hallituskaudella eduskunnan hyväksymän ja pitkään valmistellun vammaispalvelulain voimaantulon siirtämistä ja katsoo, ettei lakia tule avata ennen kuin sitä on ehditty edes toimeenpanna. Autismiliitto kannattaa esityksessä mainittua vaihtoehtoa, että uusi vammaispalvelulaki tulisi voimaan alkuperäisessä aikataulussa, ja sen toimeenpanoa, vaikutuksia ja kustannuksia seurattaisiin ja mahdollisia muutostarpeita arvioitaisiin huolellisesti seurantatiedon perusteella.

Mielestämme ei ole perusteltua siirtää lain voimaantuloa ja avata koko lakia mahdollisen ikääntymisrajausten lisäämisen vuoksi. Ikääntymisrajaus voitaisiin lisätä lakiin myöhemmin, jos se seurantatiedon valossa osoittautuisi välttämättömäksi ja sellainen pystyttäisiin perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta hyväksyttävällä tavalla muotoilemaan. **Uuden lain myötä ikääntyvien tilanne ei oleellisesti muuttuisi, koska nykyisissä vammaispalvelu- ja kehitysvammalaeissa ei ole ikääntymisrajausta muussa kuin henkilökohtaisessa avussa.** Soveltamisalaa rajaavat edelleen tiukka vammaisen henkilön määritelmä sekä lain toissijaisuus ja vaatimus palvelukohtaisten myöntämisedellytysten täytymisestä.

### LAIN VOIMAANTULON SIIRTÄMINEN VAIKEUTTAISI VÄLIINPUOTOAJIEN, ERITYISESTI LASTEN JA NUORTEN, TILANNETTA

Uuden lain myötä Suomeen saataisiin vihdoin YK:n vammaissopimuksen mukainen vammaispalvelulaki, joka huomioisi nykyistä laajemmin eri tavoin vammaisten ihmisten yksilölliset avun ja tuen tarpeet ja parantaisi myös vammaisten lasten oikeuksia. Uudessa vammaispalvelulaissa on monia autisikirjon lapsille ja nuorille tärkeitä palveluja mm. valmennus, tuettu päätöksenteko, henkilökohtainen apu, erityinen osallisuuden tuki, lyhytaikainen huolenpito ja lapsen asumisen tuki. **Lain voimaantulon viivästyminen vaikeuttaisi erityisesti niiden vammaisten ihmisten asemaan, jotka tällä hetkellä jäävät väliinpuotoajiksi eivätkä pääse vammaispalveluiden piiriin, esimerkiksi monet autismi- ja neurokirjon lapset, nuoret ja aikuiset, joilla ei**



**ole kehitysvammaa.** Näiden vammaisten ihmisten oikeudet, joilla on ns. näkymätön vamma, toteutuvat nykytilanteessa hyvin heikosti.

Monet autismikirjon ihmiset ja heidän läheisensä ovat kauan odottaneet uuden vammaispalvelulain voimaantuloa. Lain toimeenpanon siirtäminen ja uudelleen valmisteltavaksi ottaminen olisi heille erittäin hämmentävää ja suuri pettymys ja heikentäisi luottamusta yhteiskuntaan.

Jos uuden vammaispalvelulain voimaantuloa siirretään, monet autismikirjon ihmiset joutuvat odottamaan vielä pitkään tarvitsemiaan palveluita. **Oikea-aikaisten palvelujen puutteesta kärsisivät erityisesti lapset ja nuoret. Odotusaikana monen lapsen ja perheen palvelutarve ehtisi kasvaa huomattavasti sekä tilanteet kärjistyä ja vanhempien työssäkäynti estyä oikea-aikaisten palvelujen puuttuessa.** Väliinputoamistilanteet jatkuisivat ja koska asiakkaat tarvitsevat palvelunsa joka tapauksessa, korkeiden kustannusten kertyminen esim. lastensuojelun sijoituksista ja muista raskaista ja kalliista palveluista jatkuisi edelleen inhimillisestä kärsimyksestä puhumattakaan.

Nykytilanteessa monet autismi- ja neurokirjon lapset, joilla ei ole kehitysvammaa, rajataan vammaispalvelujen ulkopuolelle, eivätkä he saa tarvitsemiaan palveluja myöskään muiden lakien perusteella. Ongelmien pitkittyminen ja monimutkaistuminen johtaa kalliimpien ja raskaampien palvelujen tarpeeseen. Autismi- ja neurokirjon 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 sillä yritetään paikata muiden palvelujen ja tuen puutteita, eivätkä nämä lapset tule sijoituksilla autetuiksi.

Autismiliitto kiittää siitä, että lasten ja nuorten Kelan neuropsykiatriseen harkinnanvaraiseen kuntoutukseen lisätään tilapäisesti määrärahoja. Toimenpide ei kuitenkaan ole lainkaan riittävä eikä oikeasuhtainen kompensoimaan uuden lain siirtämisestä aiheutuvia haittoja. Kelan harkinnanvaraiselle neuropsykiatrisen kuntoutuksen asiakasmäärät ovat olleet jatkuvassa kasvussa, ja sille tulee varmistaa pysyvä ja riittävä rahoitus.



## SOSIAALISEN TOIMINTARAJOITTEEN HUOMIOIMINEN SOVELTAMISALASSA VÄHENTÄÄ VÄLIINPUTOAMISIA

Uuden vammaispalvelulain soveltamisalassa määritellään YK:n vammaissopimuksen edellyttämällä tavalla laajasti vammaisuutta aiheuttavat toimintarajoitteet. **Autismiliitto korostaa, että sosiaalinen toimintarajoite on välttämätöntä säilyttää lain soveltamisalassa, jotta myös autismi- ja neurokirjon ihmiset, joilla ei ole kehitysvammaa samoin kuin lievästi kehitysvammaiset henkilöt, pääsevät vammaispalvelujen piiriin, silloin kun he vammaispalvelulain mukaisia palveluja välttämättä tarvitsevat.**

Varhaiset, oikea-aikaiset ja oikeanlaiset palvelut ja tukitoimet erityisesti lapsuudessa ja nuoruudessa tukevat lapsen ja nuoren kehitystä ja osallisuutta sekä vähentävät yhteiskunnan kustannuksia. Sosiaalisen toimintakyvyn huomiointi soveltamisalassa vähentää nykyisin yleistä väliinputoamista ja raskaampien ja kalliimpien palveluiden tarvetta. Sosiaaliset toimintarajoitteet huomioidaan myös WHO:n hyväksymässä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisessä ICF-luokituksessa sekä uuden lain perustana olevassa YK:n vammaissopimusta koskevissa yleiskommenteissa.

Sosiaalinen toimintakyky vaikuttaa autismikirjon ihmisillä siihen, miten ihminen viestii, kommunikoi ja on vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Yksilön sosiaaliset toimintarajoitteet voivat yhdessä yhteiskunnan esteiden kanssa johtaa siihen, että osallistuminen estyy. Sosiaalisen toimintakyvyn haasteet voivat heikentää autismikirjon ihmisen mahdollisuuksia selviytyä arjen toiminnoista, osallistua ja toimia yhteiskunnassa. Ne voivat vaikeuttaa esimerkiksi asiointia ja asioiden hoitamista, koulunkäyntiä, opiskelua, työssä käymistä, sosiaalisten suhteiden luomista ja ylläpitämistä ja harrastuksiin osallistumista. Ne voivat myös aiheuttaa perheelle huolenpidon tarvetta, jota vastaavan ikäinen lapsi, nuori tai aikuinen ei tarvitse.

Autismin aiheuttamat toimintarajoitteet ilmenevät hyvin yksilöllisesti ja vaihtelevasti. Autismikirjon ihmisen voi olla vaikea kommunikoida tai tulkita tai ymmärtää muiden ihmisten sanallista tai sanatonta viestintää tai käyttäytymistä. Jotkut autismikirjon ihmiset eivät käytä puhetta kommunikoidessaan tai heidän puheensa on rajoittunutta, ja osa tarvitsee tukea itsensä ilmaisemiseen ja muiden kommunikaation ymmärtämiseen. Puuttuva tai puutteellinen puhe ei tarkoita, ettei autismikirjon ihminen pystyisi ilmaisemaan tahtoaan. Autismikirjon ihmiselle voi tuottaa vaikeuksia hahmottaa erilaisia tilanteita oman kokemuspääpiirinsä ulkopuolelta ja sopeutua uusiin tilanteisiin. Myös muut toimintakyvyn osa-alueet, kuten esimerkiksi oman toiminnan ohjaus, aistitiedon tulkinta, voimakas hermoston kuormittuminen jne. ovat yhteydessä sosiaaliseen toimintakykyyn, joten toimintakykyä tulisi tarkastella kokonaisuutena.



## VAMMAISPALVELUISTA SÄÄSTÄMINEN TULEE KALLIIKSI

Haavoittuvassa asemassa olevalle ihmisryhmälle pääosin subjektiivisina oikeuksina turvatut vammaispalvelut eivät saa olla säästökohde. 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 autismi- ja neurokirjon lasten ja nuorten päätymistä raskaampien ja kalliimpien palveluiden piiriin (esim. lastensuojelun sijaishuolto, psykiatrisen erikoissairaanhoidon) muiden palvelujen toimimattomuuden takia sekä heistä huolehtivien läheisten joutumista työelämän ulkopuolelle. Välttämättömän tuen ja palvelujen puute voi johtaa myös autismikirjon lasten ja nuorten kouluikäymättömyyteen sekä myöhemmin opiskelujen ja työelämän ulkopuolelle jäämiseen ja syrjäytymiseen. Yhteiskunnalle aiheutuu lapsuudessa tai nuoruudessa alkaneesta syrjäytymisestä suuria taloudellisia kustannuksia henkilön koko elinkaaren aikana.

Lain voimaantulon siirtäminen ja avaaminen söisi resursseja ja aiheuttaisi kustannuksia. Monet viranomaiset ja vammaisjärjestöt ovat tehneet paljon töitä uuden vammaispalvelulain valmistelussa ja sen toimeenpanon edistämiseksi. Lain voimaantulon lykkääminen ja uudelleen valmistelu vaatisivat paljon uusia resursseja, jotka olisi järkevämpää ja tehokkaampaa käyttää lain toimeenpanon tukemiseen alkuperäisessä aikataulussa.

Helsingissä 11.9.2023

Satu Taiveaho  
toiminnanjohtaja

Sari Valjakka  
vaikuttamistoiminnan asiantuntija

