FDUV

Kirjallinen asiantuntija-
lausunto 10.11.2022

Vastaanottaja: Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta StV@eduskunta.fi

Asia: HE 191/2022 vp, Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi

Tausta: FDUV on valtakunnallinen etujärjestö, joka työskentelee ruotsinkielisten älyllisesti tai muulla tavoin kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä puolesta. Liitolla on 10 paikallisyhdistystä ja valtakunnallinen älyllisesti kehitysvammaisten henkilöiden yhdistys nimeltä Steg för Steg (nimi tarkoittaa suomeksi askel askeleelta). FDUV:lla on noin 2 850 jäsentä, mutta se palvelee lähes 5 000 henkilöä eri puolilla Suomen ruotsinkielistä aluetta.

Yleiskommentit

FDUV korostaa sen tärkeyttä, että esitys vammaispalvelulaiksi hyväksytään tämän vaalikauden aikana. On aika uudistaa lainsäädäntöä vastaamaan nykypäivän tarpeita, nykyaikaista ihmiskuvaa ja YK:n vammaissopimusta.

Lakiehdotuksessa on useita hyviä kirjauksia, jotka edistävät eri vammaisryhmien yhdenvertaisuutta ja vahvistavat kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä osallisuutta. Yksi tärkeä uudistus on se, että vammaispalveluita myönnetään henkilön yksilöllisen tarpeen eikä diagnoosin perusteella.

Vaikka lakiehdotuksessa on monia parannuksia, FDUV haluaa painottaa, että lakiehdotus sisältää monia kohtia, jotka tulee korjata ennen eduskunnan hyväksyntää. Nämä puutteet ja keinot niiden korjaamiseksi tuodaan esiin tässä lausunnossa.

Maksurasitus kasvaa huomattavasti

Lakiehdotuksesta aiheutuu **uusia ja korotettuja asiakasmaksuja** erityisesti niille henkilöille ja perheille, jotka nykyään saavat palveluita kehitysvammalain perusteella. Useimmilla älyllisesti kehitysvammaisilla henkilöillä on pienet tai vähäiset tulot. Myös perheillä, joissa on vammaisia lapsia tai aikuisia, on usein pienet tulot. Monissa perheissä molemmat vanhemmat eivät voi olla täyspäiväisesti töissä, koska toisen on oltava kotona pitämässä huolta kehitysvammaisesta lapsesta. Tämä johtaa perheiden heikentyneeseen taloudelliseen tilanteeseen.

Uudet asiakasmaksut koskevat mm. **kuljetuksia päivä- ja työtoimintaan sekä lyhytaikaiseen huolenpitoon**, jotka esityksen mukaan myönnetään liikkuvaa tukea koskevan pykälän perusteella. Tämä tarkoittaa omavastuuosuuden lisäämistä kuljetuksiin, mikä puolestaan johtaa maksurasituksen huomattavaan kasvuun niiden perheiden osalta, jotka nykyisin saavat maksuttomien kuljetuksien palveluita kehitysvammalain perusteella.

FDUV
Nordenskiöldinkatu 18 A, FI-00250 Helsinki
09 434 23 60 | fduv@fduv.fi

Pitkäkatu 60, FI-65100 Vaasa
06 319 56 52 | fduv.vasa@fduv.fi

Lapsen asumisesta kodin ulkopuolella aiheutuvat kohtuuttoman korkeat kustannukset kasvattavat vielä entisestään perheiden maksurasitusta. Myös nykyisin maksutonta, kehitysvammalain puitteissa järjestettävää **aamu- ja iltapäivätoimintaa** ehdotetaan muutettavaksi maksulliseksi tulevaisuudessa. Älyllisesti kehitysvammaiset henkilöt voivat vammattomista lapsista poiketen tarvita aamu- ja iltapäivätoimintaa koko koulunkäyntinsä ajan.

Uudet asiakasmaksut eivät ole normaalisuusperiaatteen mukaisia. Lisäksi asiakasmaksut ovat riskinä palveluiden vastaanotolle erityisesti siksi, että niiden perimättä jättäminen tai alentaminen on käytännössä epätavallista. Lakiehdotus tulee johtamaan sosiaalityöntekijöiden entistä suurempaan kuormitukseen, koska asiakasmaksujen perimättä jättämisen tai alentamisen tarve tulee kasvamaan, mikä puolestaan edellyttää hallinnollisten resurssien lisäämistä.

FDUV esittää:

- Että maksuttomat kuljetukset sisältyisivät lyhytaikaiseen huolenpitoon (22 §) ja päivätoimintaan (23 §). Myös sosiaalihuoltolain (710/1982) mukaisesti järjestettävän työtoiminnan tulisi kuulua maksuttomien kuljetusten piiriin.
- Että lapsen asumisesta kodin ulkopuolella aiheutuvat kustannukset perustuisivat lapsen omiin tuloihin asiakasmaksuista annetun lain 7 d §:n mukaisesti.
- Että lyhytaikaista huolenpitoa koskevaan pykälään sisältyisi myös vammaisuuteen perustuva aamu- ja iltapäivätoiminta viimeistään kolmannelta luokalta alkaen.
- Että valiokunta ottaisi huomioon asiakasmaksujen perimättä jättämistä tai alentamista koskevista lisääntyvistä hakemuksista aiheutuvat kustannukset ja hallinnollisen taakan.

Päivä- ja työtoiminta on joustamatonta

Lakiehdotuksen mukaan päivä- ja työtoiminta huononee niiden henkilöiden osalta, jotka nykyisin saavat palvelun kehitysvammalain perusteella. Lakiehdotuksen lähtökohtana on, että sosiaalihuoltolain perusteella työtoimintaan osallistuva henkilö ei voi osallistua vammaispalvelulain puitteissa järjestettävään päivätoimintaan.

FDUV arvioi, että rajanvedolla tulee olemaan haitallinen vaikutus älyllisesti kehitysvammaisiin ihmisiin. Nykyisin vammaiset henkilöt voivat parhaassa tapauksessa joustavasti yhdistää työtoiminnan, työhonvalmennuksen ja päivätoiminnan, minkä tulisi olla mahdollista myös tulevaisuudessa. Tiukka rajanveto vaikuttaa erityisesti ruotsinkielisiin älyllisesti kehitysvammaisiin, koska ruotsinkielinen päivä- ja työtoiminta järjestetään usein samoissa tiloissa. Käytännössä tämä voi johtaa siihen, että useampi ohjataan päivätoimintaan ja harvempi saa mahdollisuuden työtoimintaan.

Lisäksi FDUV on huolissaan siitä, ettei työtoiminta eikä työhönvalmennus sisälly lakiehdotukseen subjektiivisena oikeutena. Valitettavasti vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevan toiminnan uudistus jäi tällä hallituskaudella tekemättä, mikä heijastuu puutteellisiin esityksiin työtoiminnasta ja työhönvalmennuksesta. Esityksen mukaan tämä palvelu

myönnetään sosiaalihuoltolain perusteella, mikä tarkoittaa niiden muuttumista määrärahasidonnaisiksi.

FDUV painottaa, että työhönvalmennus on tärkeä palvelumuoto, koska se tukee henkilön osallisuutta avoimilla työmarkkinoilla ja luo räätälöityjä ratkaisuja työelämään osallistumiseen. On myös tärkeää, että työhönvalmennus on yhtäjaksoista, jotta henkilön mahdollisuus työn pitämiseen turvattaisiin parhaalla tavalla. Työhönvalmennuksen mahdollisuus tulee käytännössä häviämään niiltä, jotka osallistuvat päivätoimintaan.

FDUV esittää:

- Että päivä- ja työtoiminnan joustava yhdistäminen olisi mahdollista myös jatkossa. Siksi seuraava lause tulisi poistaa päivätoimintaa koskevasta 23 §:stä: ”eikä hän pysty osallistumaan sosiaalihuoltolain (710/1982) perusteella järjestettyyn työtoimintaan tai työllistymistä tukevaan toimintaan”
- Että työhönvalmennus sisältyisi valmennusta koskevaan 7 §:ään.
- Että kehitysvammalain pykälät työtoiminnasta pysyisivät voimassa, kunnes uusi lainsäädäntö vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevasta toiminnasta astuu voimaan.

Henkilökohtaisen avun voimavaraedellytys on syrjivä

Olemme myös huolissamme henkilökohtaisen avun voimavaraedellytyksen säilyttämisestä, koska se on syrjivä ja estää monia älyllisesti kehitysvammaisia henkilöitä saamasta palvelua.

Henkilökohtainen apu on osoittautunut käytännössä osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta edistäväksi palveluksi monelle älyllisesti kehitysvammaiselle henkilölle, kun palvelua toteutetaan sopivalla palvelumuodolla.

Myös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea toteaa 7.4.2022 päätöksessään henkilökohtaisesta avusta Suomessa (CRPD/C/26/D/46/2018), että suuren tuen tarpeessa olevia - päätöksenteon tuki mukaan lukien - on kohdeltava yhdenvertaisesti muiden vammaisryhmien kanssa henkilökohtaista apua myönnettäessä. Lakiehdotuksen voimavaraedellytys tarkoittaa, että kaikkein suurimmassa tuen tarpeessa olevat henkilöt ovat vaarassa jäädä ilman henkilökohtaista apua. Eniten tukea ja apua yhteiskunnassa osallisena olemiseen tarvitsevat ihmiset ovat suurimmassa vaarassa marginalisoitua.

FDUV esittää:

- Että henkilökohtaisen avun voimavaraedellytys poistettaisiin, koska se on syrjivä ja YK:n vammaissopimuksen vastainen. Seuraava virke pitäisi poistaa henkilökohtaista apua käsittelevästä 9 §:stä: ”Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksenä on, että vammainen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna muodostamaan ja ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä.”
- Jos voimavaraedellytystä ei poisteta, on erityisestä osallisuuden tuesta tehtävä yhdenvertainen vapaa-ajan henkilökohtaisen avun kanssa. 12 §:n mukainen erityisen osallisuuden tuen minimituntimäärä tulisi nostaa 30 tuntiin kuukaudessa aivan

kuten on vapaa-ajan henkilökohtaisen avun laita. Jos erityisen osallisuuden tuki ei ole vastaava vapaa-ajan henkilökohtaista avun kanssa, vaativimman tuen tarpeessa olevat henkilöt joutuvat muita vammaisia huonompaan asemaan.

Vaativan moniammatillisen tuen ja asumisen tuen epäselvyydet

On epäselvää, kuinka lieviä rajoitustoimenpiteitä uuden lainsäädännön perusteella voidaan myöntää. Vaativaa moniammatillista tukea ja asumisen tukea koskevia pykäliä tulee siksi tarkentaa. Esityksen nykymuodossa on epäselvää, edellyttävätkö kaikki rajoitustoimenpiteet päätöstä vaativasta moniammatillisesta tuesta. Tämä voi johtaa lisääntyneeseen byrokratiaan.

FDUV esittää:

- Että vaativan moniammatillisen tuen (16 §) ja asumisen tuen (18 §) suhdetta selvennetään rajoitustoimenpiteiden osalta.

Lopuksi

FDUV on huolissaan siitä, että taloudellisten vaikutusten arviointi on puutteellista. Sekä lain täytäntöönpanoa että sen rahoitusta on siksi seurattava tarkasti. Riittävällä rahoituksella huolehdimme siitä, että älyllisesti kehitysvammaiset henkilöt ja heidän omaisensa saavat asiaankuuluvaa palvelua ja hyvälaatuista tukea.

Helsingissä 10. marraskuuta 2022

Lisbeth Hemgård
Toiminnanjohtaja

040 526 4369
lisbeth.hemgard@fduv.fi

Vanessa Westerlund
Vaikuttamistyön asiantuntija

040 674 7247
vanessa.westerlund@fduv.fi

FDUV

Skriftligt sakkunnigyttrande 10.11.2022

Till: Riksdagens social- och hälsovårdsutskott StV@eduskunta.fi

Ärende: RP 191/2022 rd Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om funktionshinderservice och till vissa lagar som har samband med den

Bakgrund: FDUV är en riksomfattande intresseorganisation för svenskspråkiga personer med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning och deras närstående. Förbundet representerar tio lokalföreningar samt riksföreningen för personer med intellektuell funktionsnedsättning Steg för Steg. FDUV har ca 2850 medlemmar, men betjänar närmare 5000 personer runt om i Svenskfinland.

Allmänna kommentarer

FDUV framhåller vikten av att förslaget till ny lag om funktionshinderservice godkänns under denna riksdagsperiod. Det är på tiden att lagstiftningen förnyas så att den motsvarar dagens behov, en modern människosyn och FN:s funktionshinderkonvention.

Lagförslaget innehåller flera bra skrivelser som främjar likabehandlingen av olika funktionshindergrupper och stärker delaktigheten för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. En viktig förnyelse är att funktionshinderservice beviljas utgående från personens individuella behov och inte utgående från diagnos.

Även om lagförslaget innehåller flera förbättringar vill FDUV understryka att lagförslaget innehåller många punkter som behöver korrigeras innan den kan godkännas av riksdagen. I det här yttrandet lyfter fram dessa brister och hur de kan korrigeras.

Avgiftsbördan ökar avsevärt

Lagförslaget medför **nya och förhöjda klientavgifter** särskilt för de personer och familjer som idag får service via specialomsorgslagen. De flesta personer med intellektuell funktionsnedsättning har små eller obetydliga inkomster. Även de familjer som har barn eller vuxna med funktionsnedsättning har ofta små inkomster. I många familjer kan inte båda föräldrarna arbeta på heltid, eftersom någon av föräldrarna måste stanna hemma för att ta hand om barnet med funktionsnedsättning. Det här leder till en försvagad ekonomisk situation för familjerna.

De nya klientavgifterna gäller bland annat **transporterna till dag- och arbetsverksamhet samt till kortvarig omsorg** som enligt förslaget beviljas via paragrafen stöd för rörligheten. Det här innebär att självriskandelar för transporterna tillkommer, vilket i sin tur leder till att avgiftsbördan ökar avsevärt för de familjer som i dag får servicen med avgiftsfria transporter via specialomsorgslagen.

FDUV
Nordenskiöldsgatan 18 A, FI-00250 Helsingfors
09 434 23 60 | fduv@fduv.fi

Storalånggatan 60, FI-65100 Vasa
06 319 56 52 | fduv.vasa@fduv.fi

Familjernas avgiftsbörda ökar ytterligare av de oskäligt höga kostnaderna för **barns boende utanför hemmet**. Även den i dag avgiftsfria **för- och eftermiddagsverksamheten** som ordnas via specialomsorgslagen föreslås bli avgiftsbelagd i framtiden. Personer med intellektuell funktionsnedsättning kan behöva för- och eftermiddagsverksamhet under hela sina skoltid till skillnad från barn utan funktionsnedsättning.

Dessa nya klientavgifter är inte i enlighet med normalitetsprincipen. Dessutom riskerar klientavgifterna att utgöra ett hinder för att ta emot service, i synnerhet då det i praktiken är ovanligt att klientavgifter efterskänks eller nedsätts. Lagförslaget kommer att leda till att socialarbetarna belastas ytterligare eftersom behovet av nedsättning eller efterskänkning av klientavgifter kommer att öka och förutsätter därmed utökade administrativa resurser.

FDUV föreslår:

- Att avgiftsfria transporter ingår i kortvarig omsorg (22 §) och dagverksamhet (23 §). Även arbetsverksamheten som ordnas med stöd av socialvårdslagen (710/1982) borde omfattas av avgiftsfria transporter.
- Att avgifterna för barns boende utanför hemmet grundar sig på barnets egna inkomster i enlighet med 7 d § i lagen om klientavgifter.
- Att paragrafen för kortvarig omsorg (22 §) också omfattar morgon- och eftermiddagsverksamhet på grund av funktionsnedsättning senast från och med årskurs tre.
- Att utskottet beaktar de kostnader och den administrativa bördan som uppstår till följd av att ansökningar om nedsättning eller efterskänkning av klientavgifter ökar.

Dag- och arbetsverksamheten är oflexibel

Enligt lagförslaget försämras dag- och arbetsverksamheten för personer som idag får servicen via specialomsorgslagen. Lagförslaget utgår ifrån att personer som deltar i arbetsverksamhet via socialvårdslagen inte kan delta i dagverksamhet via funktionshinderservicelagen.

FDUV bedömer att den här gränsdragningen kommer att påverka personer med intellektuell funktionsnedsättning på ett ofördelaktigt sätt. I dag kan personer med funktionsnedsättning i bästa fall flexibelt kombinera arbetsverksamhet, arbetsträning och dagverksamhet, vilket borde vara möjligt även i framtiden. Den snäva gränsdragningen kommer att påverka särskilt svenskspråkiga med intellektuell funktionsnedsättning, eftersom dag- och arbetsverksamhet på svenska ofta ordnas i samma utrymmen. I praktiken kan det leda till att fler styrs in i dagverksamhet och färre får möjlighet till arbetsverksamhet.

Dessutom oroar sig FDUV för att varken arbetsverksamhet eller arbetsträning ingår som en subjektiv rättighet i lagförslaget. Tyvärr uteblev reformen av sysselsättningsfrämjande verksamhet för personer med funktionsnedsättning under denna regeringsperiod, vilket

återspeglas i de bristfälliga förslagen om arbetsverksamhet och arbetsträning. Denna service ska enligt förslaget beviljas via socialvårdslagen, vilket innebär att de blir anslagsbundna.

FDUV betonar att arbetsträning är en viktig serviceform eftersom den stödjer personers deltagande på den öppna arbetsmarknaden och skapar skräddarsydda möjligheter för arbetslivsdelaktighet. Det är dessutom viktigt att arbetsträning är en fortlöpande service för att på bästa sätt trygga personens möjlighet att behålla arbete. Möjligheten till arbetsträning kommer i praktiken försvinna för de personer som deltar i dagverksamhet.

FDUV föreslår:

- Att det även i fortsättningen ska vara möjligt att flexibelt kombinera dag- och arbetsverksamhet. Därför borde följande mening strykas från 23 § Dagverksamhet: ”inte kan delta i arbetsverksamhet eller verksamhet i sysselsättningssyfte som ordnas med stöd av socialvårdslagen (710/1982)”
- Att arbetsträning ingår i 7 § om träning.
- Att specialomsorgslagens paragrafer om arbetsverksamhet fortsätter vara i kraft tills en ny lagstiftning om sysselsättningsfrämjande verksamhet för personer med funktionsnedsättning träder i kraft.

Resurskravet för personlig assistans är diskriminerande

Vi oroar oss också för att resurskravet för personlig assistans kvarstår, eftersom det är diskriminerande och förhindrar många med intellektuell funktionsnedsättning att få tjänsten. I praktiken har personlig assistans visat sig vara en tjänst som främjar delaktighet och självbestämmande för många med intellektuell funktionsnedsättning när tjänsten genomförs med en lämplig serviceform.

Även FN:s funktionshinderkommittés beslut från 7.4.2022 om personlig assistans i Finland (CRPD/C/26/D/46/2018) slår fast att de med stora stödbehov – inkluderat stöd i att fatta beslut – ska behandlas jämlikt med andra funktionshindergrupper i beviljandet av personlig assistans. Lagförslagets resurskrav innebär att de personer som har allra störst stödbehov riskerar bli utan personlig assistans. Det är samma människor som behöver allra mest stöd och hjälp för delaktighet i samhället och som är i störst risk att marginaliseras.

FDUV föreslår:

- Att resurskravet för personlig assistans slopas, eftersom det är diskriminerande och strider mot FN:s funktionshinderkonvention. Följande mening borde strykas från 9 § Personlig assistans: ”En förutsättning för beviljande av personlig assistans är att personen med funktionsnedsättning självständigt eller med stöd kan bilda sig en uppfattning om och uttrycka sin egen vilja om assistansens innehåll.”
- Om resurskravet inte slopas måste man åtminstone göra servicen särskilt stöd för delaktigheten likvärdig med personlig assistans för fritiden. Minimiantalet timmar för särskilt stöd för delaktigheten i 12 § borde höjas till 30 h/månad, liksom den är för personlig assistans för fritiden. Om särskilt stöd för delaktigheten inte

motsvarar personlig assistans för fritiden, blir personer med de mest krävande stödbehoven i en sämre position än andra personer med funktionsnedsättning.

Oklarheter kring krävande multiprofessionellt stöd och stöd för boendet

Det är oklart hur lindriga begränsningsåtgärder kan beviljas enligt den nya lagstiftningen. Paragraferna kring det krävande multiprofessionella stödet och stöd för boendet behöver därför förtydligas. Som det nu är skrivet blir det oklart om alla begränsningsåtgärder förutsätter ett beslut om krävande multiprofessionellt stöd. Det här kan leda till att byråkratin ökar.

FDUV föreslår:

- Att förhållandet mellan krävande multiprofessionellt stöd (16 §) och stöd för boendet (18 §) förtydligas när det gäller begränsningsåtgärder.

Avslutning

FDUV oroar sig för att bedömningen av de ekonomiska konsekvenserna är bristfällig. Både verkställandet av lagen och dess finansiering måste därför följas upp noggrant. Med tillräcklig finansiering garanterar vi att personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga får relevant service och stöd av god kvalitet.

Helsingfors den 10 november 2022

Lisbeth Hemgård
Verksamhetsledare

040 526 43 69
lisbeth.hemgard@fduv.fi

Vanessa Westerlund
Sakkunnig i påverkansarbete

040 674 72 47
vanessa.westerlund@fduv.fi