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

Asia: Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain 4 §:n muuttamisesta (HE 122/2024 vp)

Kirjallinen asiantuntijalausunto

FDUV kiittää saamastaan mahdollisuudesta kirjallisen asiantuntijalausunnon antamiseen.

FDUV on valtakunnallinen etujärjestö, joka työskentelee ruotsinkielisten älyllisesti tai muulla tavoin kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä puolesta. Liittoon kuuluu 10 paikallisyhdistystä ja valtakunnallinen kehitysvammaisten henkilöiden yhdistys nimeltä Steg för Steg (nimi tarkoittaa suomeksi askel askeleelta). FDUV:lla on noin 2 900 jäsentä, mutta se palvelee lähes 5 000 henkilöä eri puolilla Suomen ruotsinkielistä aluetta.

1. Lakiehdotus tulisi hylätä.

FDUV:n mielestä lakiehdotus tulisi hylätä ja jo hyväksytyn vammaispalvelulain soveltamisalan tulisi tulla voimaan ilman muutoksia.

FDUV:n arvion mukaan ehdotetut muutokset heikentävät kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia saada tarvitsemaansa tukea voidakseen elää itsenäistä elämää ja voidakseen olla osallisia ja yhdenvertaisia.

Jos lakiehdotus hyväksytään, on vaarana, että monen kehitysvammaisen henkilön on entistä vaikeampi saada palveluita, joihin heillä vammaispalvelulain mukaan on subjektiivinen oikeus. Sen sijaan heidät hyvin todennäköisesti ohjataan yleislainsäädännön mukaisiin palveluihin, jotka ovat harkinnanvaraisia, määrärahasidonnaisia ja maksullisia. Yleislainsäädäntöön ei kuulu henkilökohtaisen avun ja päätöksenteon tuen kaltaisia palveluita, joita kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat voidakseen elää itsenäistä elämää.

Koska ehdotus on pohjimmiltaan ongelmallinen, FDUV katsoo, että jo hyväksytyn vammaispalvelulain (675/2023) olisi tultava voimaan ilman sen soveltamisalan muutosta. Jo hyväksytyn lain soveltamisala täyttää paremmin lakiuudistuksen tavoitteet vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisen turvaamisesta ja palveluiden saatavuudesta. Soveltamisalaan ehdotetut muutokset sen sijaan heikentäisivät heidän oikeuksiaan ja palveluiden saatavuutta.

Vaikka FDUV suhtautuu kriittisesti soveltamisalan muutoksiin, liitto korostaa sitä, että uusi vammaispalvelulaki on kaivattu lakiuudistus. Suomi ratifioi YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen vuonna 2016. On korkea aika uudistaa kehitysvammalaki (1977) ja vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annettu laki (1987) siten, että saamme uuden lainsäädännön, joka edustaa nykyaikaista ihmiskäsitystä ja vastaa nykyajan tarpeita ja YK:n vammaisyleissopimusta.

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

➔ **FDUV:n mielestä lakiehdotus on hylättävä. Jo hyväksytyn lain soveltamisalan pitää tulla voimaan ilman muutoksia, koska se turvaa paremmin kehitysvammaisten henkilöiden oikeudet.**

➔ **Jos lakiehdotus etenee nykyisessä muodossaan, soveltamisalaa on tarkistettava monilta osin, jotta vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen voidaan turvata.**

2. Vammaisen henkilön määritelmä

Vammaisen henkilön määritelmää on parannettu lausuntokierroksen jälkeen siten, että sosiaalinen toimintarajoite sisältyy siihen pykälätasolla. Sosiaalisen toimintarajoitteen mainitseminen on erityisen tärkeää lievästi kehitysvammaisten henkilöiden ja neurokirjon henkilöiden kannalta. He kuuluvat tällä hetkellä väliinputoajiin. Eräs lakiuudistuksen alkuperäisistä tavoitteista oli juuri näiden henkilöiden tilanteen parantaminen, koska he eivät tällä hetkellä saa tarpeitaan vastaavaa palvelua.

Lakiehdotuksen perusteluissa mainitaan, että jatkossa ei enää tulisi olla väliinputoajia. Esimerkkeinä mainitaan autismi- ja neurokirjon henkilöt. FDUV katsoo, että ehdotettu soveltamisalan muutos loisi uusia väliinputoajia, kun lievästi kehitysvammaiset henkilöt, joista suuri osa tällä hetkellä saa palveluita kehitysvammalain nojalla, ohjataan lain voimaantulon jälkeen yleislain piiriin. Lievästi kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat toistuvasti tukea arjessa selviytymiseen, vaikka kehitysvamma ei välttämättä näy ulospäin eikä tarve ole päivittäistä. Nämä ihmiset ovat vaarassa jäädä ilman palveluita, jos heitä ei mainita erityisesti perusteluissa.

➔ **FDUV ehdottaa, että lievän kehitysvamman käsite lisätään lain soveltamisalaa ja suhdetta muuhun lainsäädäntöön koskevan 2 §:n säännöskohtaisiin perusteluihin seuraavasti:**
"Tarkoitus on, kuten hallituksen esityksessä uudeksi vammaispalvelulaiksi (HE 191/2022 vp) on todettu, että jatkossa ei jäisi niin sanottuja väliinputoajia, vaan esimerkiksi autismi- ja neurokirjon henkilöiden **sekä lievästi kehitysvammaisten henkilöiden** palvelutarve tulee arvioida yksilöllisesti, samoin perustein kuin muidenkin."

3. Lakiehdotus lisää vammaisryhmien välistä eriarvoisuutta

Lakiehdotuksen perusteluissa todetaan, että: *"Jos asiakas kokee, että sosiaalihuoltolain perusteella myönnetyt palvelut eivät ole hänen palvelutarpeeseensa verrattuna riittäviä ja sopivia, hän voi hakea päätökseen muutosta."*

Se lähtökohta, että vammaiset henkilöt voitaisiin siirtää yleislainsäädännön piiriin, ja että he voisivat valittamalla saada takaisin heidän erityislain mukaiset subjektiiviset oikeutensa, on äärimmäisen ongelmallinen. Tämä asettaa kehitysvammaiset henkilöt muita vammaisia heikompaan asemaan, koska muilla vammaisilla on voimavaroja hakea muutosta saamiinsa päätöksiin.

Kehitysvamma tarkoittaa muun muassa vaikeuksia lukemisessa ja kirjoittamisessa, seurauksien hahmottamisessa, abstraktien asioiden ymmärtämisessä ja omien asioiden hoitamisessa. Näihin haasteisiin vastaamiseksi kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat mahdollisuuden käyttää vammaispalveluita, kuten päätöksenteon tukea, ohjausta ja

henkilökohtaista apua, jotka kuuluvat uuden vammaispalvelulain piiriin. Mutta koska kehitysvamma ei välttämättä näy ulospäin, lievästi kehitysvammaiset luultavasti ohjataan yleislainsäädännön piiriin, vaikka heidän edellytyksensä muutoksenhaun kautta saada erityislain mukaisia palveluita ovat melkein olemattomat. Lakiehdotus suojelee vammaisia henkilöitä, joilla on hyvät voimavarat, ja heikentää kehitysvammaisten henkilöiden tilannetta. Kehitysvammaiset henkilöt ovat jo nykyisin haavoittuvainen ryhmä, joka muutenkin on hyvin riippuvainen läheisten ja omaisten tuesta. Tämä myös lisää omaisten kuormitusta, kun heidän odotetaan huolehtivan entistä enemmän heidän läheisensä oikeusturvan toteutumisesta byrokraattisen valitusprosessin kautta.

➔ **Lakiehdotus tulee muotoilla uudelleen siten, että tätä riskiä ei ole, ja että lievästi kehitysvammaisille henkilöille taataan palvelut erityislailla.**

4. Palveluiden tosiasiallinen saatavuus on huomioitava

On vaarana, että ehdotetut muutokset johtavat vammaispalveluiden saatavuuden heikentymiseen ja pahimmassa tapauksessa siihen, että vammaiset henkilöt jäävät täysin ilman tukea.

Tämä johtuu siitä, että heidän on entistä vaikeampi saada palveluita, joihin heillä vammaispalvelulain mukaan on subjektiivinen oikeus. Sen sijaan heidät ohjataan yleislainsäädännön mukaisiin palveluihin, jotka eivät aina ole heille sopivia tai käytännössä saatavilla.

Vaikka säännös *"jos ensisijaisen lainsäädännön mukaista palvelua ei voida järjestää hänelle"* on poistettu pykälästä lausuntokierroksen jälkeen, perusteluissa lähdetään edelleen siitä, että yleislainsäädännön mukaisten palveluiden tosiasiallinen saatavuus ei ohjaa sovellettavan lain valintaa. Tämä olisi suuri muutos ja heikennys nykytilaan verrattuna. Pykälä ja sen perustelut eivät siis sovi yhteen.

Se, että lakiehdotuksessa painotetaan vahvasti sitä, että vammaispalvelut myönnettäisiin ensisijaisesti sosiaalihuoltolain kautta, on ongelmallista. Yleislainsäädännön mukaiset palvelut, kuten sosiaalihuoltolain palvelut, ovat harkinnanvaraisia ja määrärahasidonnaisia. Palveluita ei siis ole saatavilla, kun hyvinvointialueen budjettivarat loppuvat. Sosiaalihuoltolain palvelut ovat jo pitkään olleet aliresursoituja ja hyvinvointialueisiin kohdistuu valtavia säästövaatimuksia. Näin ollen on vaarana, että vammaiset henkilöt voivat jäädä ilman tarvitsemaansa tukea, kun esimerkiksi sosiaalihuoltolain palveluiden katsotaan olevan sopivia ja riittäviä, mutta niitä ei hyvinvointialueen taloudellisen tilanteen takia ole käytännössä saatavilla. Epävarmuus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja palveluista siis kasvaa.

Huoli palveluiden tosiasiallisesta saatavuudesta käy ilmi myös oikeuskanslerin viimekeväisestä lausunnosta. Myös perustuslakivaliokunnan kuulemat asiantuntijat kommentoivat sitä, että on ongelmallista, että yksilön oikeus palveluiden saamiseen vaarantuu, kun hyvinvointialueiden budjettivarat loppuvat.

➔ **FDUV katsoo, että palveluiden tosiasiallinen saatavuus tulee ottaa huomioon lakia valittaessa, minkä tulisi myös käydä ilmi perusteluista.**

5. Asiakasmaksuihin liittyvä suojasäännös on riittämätön

Toinen suuri muutos nykytilaan nähden asiakkaan edun arvioinnin kannalta on myös se, että palveluiden maksuttomuutta ei enää otettaisi huomioon lain valinnassa. FDUV ei kannata tätä ehdotusta.

Tämä muutos ei ole voimassa olevan oikeuskäytännön eikä normaalisuusperiaatteen mukainen. Maksuttomat palvelut ovat perusedellytys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden toteutumiselle. Kehitysvammaisilla henkilöillä on elinikäinen tuen tarve, ja on kohtuutonta, että he joutuisivat maksamaan palveluista, joita he tarvitsevat vammaisuutensa perusteella.

Ehdotetut muutokset voivat lisätä vammaisten henkilöiden taloudellista taakkaa, varsinkin kun asiakasmaksujen perimättä jättäminen ja alentaminen on harvinaista. Sosiaalityöntekijät kuormittuvat siitä, että asiakasmaksujen alentamisen tai perimättä jättämisen tarve kasvaa. Kehitysvammaisilla henkilöillä on usein haasteita oman taloutensa kanssa, ja siksi he eivät todennäköisesti pysty vaatimaan asiakasmaksujen alentamista tai perimättä jättämistä suunnitellusti. Yleisen edunvalvonnan tarve kasvaa.

➔ **FDUV:n mielestä asiakasmaksuja koskeva suojasäännös ei riitä turvaamaan välttämättömien vammaispalvelujen saatavuutta. Vaarana on, että palveluiden maksullisuudesta tulee este palveluiden saamiselle. Normaalisuusperiaate edellyttää, että palveluiden maksuttomuus otetaan huomioon lakia valittaessa.**

6. Byrokraattinen hakuprosessi

FDUV pelkää, että ehdotetut säännökset luovat pullonkauloja ja lisää byrokratiaa päätöksentekijöille (ja tukea tarvitseville) palveluita myönnettäessä. Käytännön työssä palvelutarpeen arviointi hankaloituu ja kestää entistä kauemmin soveltamisalan mutkikkuuden takia.

Ehdotuksen mukaan vammaispalvelulain mukaisia palveluita ei myönnettäisi, jos yleislainsäädännön mukaiset palvelut ovat "sopivia ja riittäviä". Palveluprosessin käytännön toteutus jää epäselväksi. Kuka (mikä osaaminen) sosiaalipalveluissa päättää, ovatko yleislain mukaiset palvelut sopivia ja riittäviä? Kuka seuraa sitä, ovatko yleispalvelut tosiasiassa tarpeita vastaavia, jos henkilöllä itsellään ei ole kykyä valittamalla vaatia oikeuttaan subjektiivisiin vammaispalveluihin. Pitääkö vammaisen henkilön jättää uusi hakemus näitä palveluita varten? Miten varmistetaan, että sosiaalityöntekijät todellakin ottavat huomioon vammaispalvelulain suojasäännöksen ja että vammaiset henkilöt tietävät oikeutensa? Tämä monimutkainen palveluprosessi kuormittaa sekä sosiaalityöntekijöitä että asiakkaita ja heidän omaisiaan.

➔ **FDUV on huolissaan siitä, että lakiehdotus voi lisätä sosiaali- ja vammaispalveluihin liittyvää byrokratiaa. Monimutkainen palveluprosessi uhkaa heikentää vammaisten henkilöiden oikeussuojaa ja vammaispalveluiden saatavuutta.**

7. Elämänvaiheessa tavanomaisia tarpeita koskeva säännös on ongelmallinen

Säännös, jonka mukaan *"hänen välttämätön avun ja tuen tarpeensa poikkeaa siitä, mikä on **henkilön elämänvaiheessa tavanomainen tarve**"* voi FDUV:n arvion mukaan johtaa siihen, että lasten, nuorten, vanhusten ja lievästi kehitysvammaisten henkilöiden on entistä vaikeampi saada vammaispalveluita.

Lapsiperheiden osalta muotoilu voi johtaa siihen, että vammaisen lapsen tuen tarpeen arvioidaan kuuluvan normaalin vanhempainvastuun piiriin, ja perhe jää ilman tukea. FDUV huomauttaa, että sellaisten lapsiperheiden, joissa on kehitysvammaisia jäseniä, arki on usein hyvin rankkaa vammaisuuden takia. On äärimmäisen tärkeää, että nämä perheet saavat ennakollista tukea, kuten esimerkiksi lyhytaikaista huolenpitoa, jotta he jaksaisivat ja pystyisivät tekemään töitä, viettämään vapaa-aikaa ja palautumaan. Tämä tuki on tärkeää myös lapsen irrottautumis- ja itsenäistymisprosessin kannalta.

➔ **FDUV:n mielestä elämänvaiheessa tavanomaista tarvetta koskevaa säännöstä on täsmennettävä. Lakiehdotuksessa on varmistettava, että myös perheet, joissa on vammaisia lapsia ja nuoria, ovat lain nojalla oikeutettuja palveluiden saamiseen. Vastaavat haasteet koskevat myös ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä.**

8. Lopuksi

FDUV haluaa myös muistuttaa, että on tärkeää seurata ja arvioida, miten laki toimii käytännössä. Siksi FDUV vaatii kunnollista seurantamekanismia ja vammaisjärjestöjen mukaan ottamista lain toimivuuden arviointiin. Puutteet on tarvittaessa korjattava jälkikäteen. Lain onnistunut implementointi edellyttää myös riittävien voimavarojen osoittamista muun muassa THL:n Vammaispalvelujen käsikirjasta.

Lopuksi FDUV arvioi, että ehdotus johtaa pitkällä aikavälillä siihen, että raskaampien ja kalliimpien palveluiden tarve kasvaa, kun oikeaa tukea ei anneta oikeaan aikaan. Vammaispalvelulaki on toivottu uudistus ja FDUV:n mielestä on valitettavaa, että soveltamisalan muutokset uhkaavat vaarantaa uuden vammaispalvelulain tavoitteen ja heikentää älyllisesti ja muilla tavoin kehitysvammaisten henkilöiden tilannetta.

Helsingissä 5.11.2024

Annette Tallberg-Haahtela
Toiminnanjohtaja
040 848 93 00
annette.tallberg-haahtela@fduv.fi

Vanessa Westerlund
Vaikuttamistyön asiantuntija
040 674 72 47
vanessa.westerlund@fduv.fi

YHTEENVETO

1. Lakiehdotus tulisi hylätä.

- Lakiehdotus tulisi hylätä, koska se uhkaa heikentää kehitysvammaisten henkilöiden tilannetta.
- Jo hyväksytyn lain soveltamisalan pitää tulla voimaan ilman muutoksia, koska se turvaa paremmin vammaisten henkilöiden oikeudet.
- Jos lakiehdotus etenee nykyisessä muodossaan, soveltamisalaa on tarkistettava monilta osin.

2. Vammaisen henkilön määritelmä

- Lievästi kehitysvammaiset henkilöt tulee mainita lakiehdotuksen perusteluissa esimerkkinä väliinputoajista, jotka jatkossa saavat palveluita tämän lain nojalla.

3. Lakiehdotus lisää vammaisryhmien välistä eriarvoisuutta.

- On ongelmallista, että vammaiset henkilöt voitaisiin siirtää yleislainsäädännön piiriin ja että he sitten valittamalla voisivat saada takaisin heidän erityislain mukaiset subjektiiviset oikeutensa.
- Tämä asettaa kehitysvammaiset henkilöt muita vammaisia henkilöitä heikompaan asemaan.

4. Palveluiden tosiasiallinen saatavuus on huomioitava.

- Palveluiden tosiasiallinen saatavuus on otettava huomioon lain valinnassa. Tämän pitää käydä selvästi ilmi myös perusteluista.
- Nyt käsiteltävänä oleva lakiehdotus johtaa siihen, että vammaiset henkilöt ovat vaarassa jäädä ilman heidän tarvitsemaansa välttämätöntä tukea, kun he eivät saa palveluita vammaispalvelulain kautta ja kun sosiaalihuoltolain palveluita ei käytännössä ole saatavilla sen takia, että budjettivarat ovat loppuneet.

5. Asiakasmaksuihin liittyvä suojasäännös on riittämätön.

- Asiakasmaksuja koskeva suojasäännös ei riitä turvaamaan välttämättömien vammaispalvelujen saatavuutta. Vaarana on, että palveluiden maksullisuudesta tulee este palveluiden saamiselle.
- Normaalisuusperiaate edellyttää, että palveluiden maksuttomuus otetaan huomioon lakia valittaessa.

6. Palveluprosessin byrokraattisuus

- Ehdotetut säännökset voivat luoda pullonkauloja ja lisätä byrokratiaa päätöksentekijöille (ja tukea tarvitseville) palveluita myönnettäessä.
- Lakiehdotus voi lisätä sosiaali- ja vammaispalveluihin liittyvää byrokratiaa. Monimutkainen palveluprosessi uhkaa heikentää vammaisten henkilöiden oikeussuojaa ja vammaispalveluiden saatavuutta.

7. Elämänvaiheessa tavanomaisia tarpeita koskeva säännös on ongelmallinen.

- Elämänvaiheessa tavanomaisia tarpeita koskevaa säännöstä on täsmennettävä. Lakiehdotuksessa on varmistettava, että myös perheet, joissa on vammaisia lapsia, ovat lain nojalla oikeutettuja palveluiden saamiseen.

8. Lopuksi – älkää vesittäkö vammaispalvelulakia

- Lain toimivuuden arvioimiseen tarvitaan kunnollinen seurantamekanismi ja vammaisjärjestöt on otettava mukaan arviointiin.
- Lain onnistunut implementointi edellyttää myös riittävien voimavarojen osoittamista muun muassa THL:n Vammaispalvelujen käsikirjasta.
- Ehdotus johtaa pitkällä aikavälillä siihen, että raskaampien ja kalliimpien palveluiden tarve kasvaa, kun oikeaa tukea ei anneta oikeaan aikaan.

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

Ärende: Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lagar om ändring av lagen om funktionshinderservice och 4 § i socialvårdslagen (RP 122/2024)

Skriftligt sakkunnigyttrande

FDUV tackar för möjligheten att lämna ett skriftligt sakkunnigyttrande.

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 2900 medlemmar, men betjänar närmare 5000 personer runt om i Svenskfinland.

1. Lagförslaget bör förkastas

FDUV anser att lagförslaget bör förkastas och att den redan godkända funktionshinderlagens tillämpningsområde borde träda i kraft utan ändringar.

Enligt FDUV:s bedömning kommer de föreslagna ändringarna försämra möjligheten för personer med intellektuell funktionsnedsättning att få det nödvändiga stöd de behöver för att uppnå ett självständigt liv, delaktighet och jämlikhet.

Om lagförslaget godkänns finns en stor risk att det att bli svårare för många personer med intellektuell funktionsnedsättning att få tillgång till funktionshinderlagens subjektiva tjänster. I stället kommer de högst antagligen att hänvisas till den allmänna lagstiftningens tjänster som är behovsprövade, anslagsbundna och avgiftsbelagda. Den allmänna lagstiftningen innehåller inte tjänster såsom personlig assistans och stöd i att fatta beslut, som personer med intellektuell funktionsnedsättning behöver för att kunna leva ett självständigt liv.

Eftersom förslaget i grunden är problematiskt anser FDUV att den redan godkända funktionshinderlagen (675/2023) borde träda i kraft med oförändrat tillämpningsområde. Den redan godkända lagens tillämpningsområde uppfyller bättre lagreformens målsättningar att trygga tillgodoseendet av rättigheterna för personer med funktionsnedsättning och tillgången till service. De föreslagna ändringarna i tillämpningsområdet kommer däremot försvaga deras rättigheter och försämra tillgången till tjänster.

Även om FDUV förhåller sig kritiskt till ändringarna i tillämpningsområdet betonar förbundet att den nya funktionshinderlagen är en efterlängtad lagreform. År 2016 ratificerade Finland FN:s konvention om rättigheter för personer med

funktionsnedsättning. Det är hög tid att specialomsorgslagen (1977) och handikappservicelagen (1987) förnyas så att vi får en ny lagstiftning som representerar en modern människosyn och som motsvarar dagens behov och FN:s funktionshinderkonvention.

- ➔ **FDUV anser att lagförslaget bör förkastas. Den redan godkända lagens tillämpningsområde bör träda i kraft utan ändringar, eftersom den bättre tryggar rättigheterna för personer med intellektuell funktionsnedsättning.**
- ➔ **Om lagförslaget går vidare i sin nuvarande form behöver tillämpningsområdet justeras på flera punkter för att trygga tillgodoseendet av rättigheterna för personer med funktionsnedsättning.**

2. Definitionen på person med funktionsnedsättning

Definitionen på en person med funktionsnedsättning har förbättrats efter utlåtanderundan i och med att den sociala begränsningen i funktionsförmågan ingår på paragrafnivå. Att den sociala begränsningen i funktionsförmågan nämns är särskilt viktigt med tanke på personer med lindrig intellektuell eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Dessa hör för tillfället till de så kallade ”mellanfallarna”. En av de ursprungliga målsättningarna med lagreformen var att förbättra situationen för just dessa personer som idag inte får lämplig service för sina behov.

I lagförslagets motiveringar nämns att det inte i fortsättningen ska finnas missgynnade personer (“mellanfallare”). Som exempel nämns personer med autismspektrumtillstånd och personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. FDUV ser att den föreslagna förändringen av tillämpningsområdet kommer att skapa nya “mellanfallare” då personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning, varav en stor del för tillfället får service via specialomsorgslagen, efter lagens ikraftträdande kommer att hänvisas till allmän lag. Personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning har ett återkommande behov av nödvändigt stöd för att hantera vardagen, fastän funktionsnedsättningen inte nödvändigtvis syns utåt och behovet inte är dagligen återkommande. Det finns en risk att dessa personer blir utan service om de inte nämns specifikt i motiveringarna.

- ➔ **FDUV föreslår att begreppet “lindrig intellektuell funktionsnedsättning” tilläggs till specialmotiveringarna till 2 § gällande lagens tillämpningsområde och förhållande till annan lagstiftning, enligt följande:**
  “Avsikten är, såsom det konstateras i regeringens proposition med förslag till ny lag om funktionshinderservice (RP 191/2022 rd), att det i fortsättningen inte ska finnas så kallade missgynnade personer, utan till exempel servicebehovet hos personer med autismspektrumtillstånd, personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och **personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning** ska bedömas individuellt, på samma grunder som i fråga om andra.”

3. Lagförslaget skapar ökad ojämlikhet mellan funktionshindergrupper

Ur lagförslagets motiveringar framgår att: *"En klient som upplever att den service som beviljats med stöd av socialvårdslagen inte är tillräcklig och lämplig med tanke på servicebehovet kan söka ändring i beslutet."*

Utgångspunkten att personer med funktionsnedsättning kan föras över till allmän lagstiftning och genom besvär återfå sin rätt till subjektiva rättigheter i speciallagen är ytterst problematisk. Detta försätter personer med intellektuell funktionsnedsättning i en sämre position jämfört med andra personer med funktionsnedsättning, som själva har resurser att söka ändring i beslut.

En intellektuell funktionsnedsättning innebär bland annat svårigheter att läsa och skriva, gestalta konsekvenser, förstå abstrakta frågor och sköta egna ärenden. För att svara på dessa utmaningar behöver personer med intellektuell funktionsnedsättning tillgång till funktionshindertjänster så som stöd i att fatta beslut, handledning och personlig assistans, som finns i den nya funktionshinderlagen. Men eftersom den intellektuell funktionsnedsättningen inte nödvändigtvis syns utanpå är det troligt att personerna med lindrig funktionsnedsättning hänvisas till den allmänna lagstiftningen, trots att förutsättningarna för dem att genom besvär få tillgång till speciallagens tjänster är så gott som obefintliga. Lagförslaget skyddar resursstarka personer med funktionsnedsättning och försvagar situationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning, som redan i dag är en utsatt grupp, som också i övrigt långt är beroende av närståendes och anhörigas stöd. Detta bidrar även till att anhörigas börda ökar, då de i allt högre grad förväntas ombesörja att personens rättsskydd förverkligas genom en byråkratisk besvärsprocess.

➔ **Lagförslaget bör omformuleras så att denna risk inte föreligger och att personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning garanteras tjänster via speciallagen.**

4. Den verkliga tillgången till tjänster måste beaktas

De föreslagna ändringarna riskerar försvåra tillgången till nödvändiga tjänster för personer med funktionsnedsättning och i värsta fall lämna dem utan stöd helt och hållet. Det här beror på att det blir svårare för dem att få subjektiva tjänster enligt funktionshinderlagen. I stället kommer de att hänvisas till tjänsterna inom den allmänna lagstiftningen som inte alltid är lämpliga eller finns att tillgå i praktiken.

Även om bestämmelsen *"om service enligt den primära lagstiftningen **inte kan ordnas** för honom eller henne"* har strukits från paragrafen efter utlåtanderundan, utgår motiveringarna fortfarande från att den verkliga tillgången till tjänster i den allmänna lagstiftningen inte ska styra vilken lag som tillämpas. Det här skulle vara en stor förändring och försämring jämfört med nuläget. Paragrafen och motiveringarna stämmer således inte överens med varandra.

Lagförslagets starka betoning på att tjänsterna för personer med funktionsnedsättning i första hand ska beviljas via socialvårdslagen är problematisk. Tjänsterna inom den allmänna lagstiftningen, såsom socialvårdslagens tjänster, är behovsprövade och anslagsbundna. Det innebär att tjänsterna inte finns att tillgå när välfärdsområdenas

budgetmedel tagit slut. Socialvårdslagens tjänster har redan länge varit underresurserade och välfärdsområdena tampas med enorma sparkrav. Risken är därmed stor att personer med funktionsnedsättning kan bli utan det stöd de behöver när exempelvis socialvårdslagens tjänster anses vara lämpliga och tillräckliga, men de på grund av välfärdsområdens ekonomiska situation inte finns att tillgå i praktiken. Ovissheten kring rättigheter för personer med funktionsnedsättning och deras tjänster kommer alltså att öka.

Oron kring den verkliga tillgången till tjänster framkommer också i justitiekanslerns utlåtande från förra våren. Även de sakkunniga som grundlagsutskottet hörde kommenterade det problematiska med att individens rätt till tjänster äventyras när välfärdsområdenas budgetmedel tar slut.

➔ **FDUV anser därmed att den verkliga tillgången till tjänster bör beaktas vid val av lag, vilket även måste framgå ur motiveringarna.**

5. Skyddsbestämmelse om klientavgifter otillräcklig

En annan stor förändring jämfört med nuläget gällande bedömningen av klientens intresse är att tjänsternas avgiftsfrihet inte längre ska beaktas vid val av lag. FDUV understöder inte det här förslaget.

Den här ändringen är inte i enlighet med gällande rättspraxis eller normalitetsprincipen. Avgiftsfria tjänster är en grundförutsättning för att jämlikhet för personer med funktionsnedsättning ska förverkligas. Personer med intellektuell funktionsnedsättning har ett livslångt stödbehov och det är oskäligt att de ska behöva betala för de tjänster de behöver på grund av sin funktionsnedsättning.

De föreslagna ändringarna kan leda till att den ekonomiska bördan för personer med funktionsnedsättning ökar, i synnerhet då det i praktiken är ovanligt att klientavgifter efterskänks eller nedsätts. Socialarbetarna kommer att belastas av att behovet av nedsättning eller efterskänkning av klientavgifter kommer att öka. För personer med intellektuell funktionsnedsättning är en typisk utmaning att hantera den personliga ekonomin, varför det är troligt att dessa personer inte kan kräva att nedsänkning och efterskänkning förverkligas som planerat. Behovet av allmän intressebevakning kommer öka.

➔ **Enligt FDUV är skyddsbestämmelsen om klientavgifter inte tillräcklig för att säkerställa tillgången till nödvändiga tjänster för personer med funktionsnedsättning. Avgiftsbelagda tjänster riskerar utgöra ett hinder för att ta emot service. Normalitetsprincipen förutsätter att tjänsternas avgiftsfrihet beaktas när val av lag görs.**

6. Byråkratisk ansökningsprocess

FDUV befarar att de föreslagna bestämmelserna kommer att skapa flaskhalsar och mer byråkrati för beslutsfattarna (och stödbehövande) vid beviljande av service. Det praktiska arbetet kring bedömningen av servicebehovet kommer att försvåras och dra ut på tiden på grund av det invecklade tillämpningsområdet.

Enligt förslaget ska tjänster enligt funktionshinderlagen inte beviljas om den allmänna lagstiftningens tjänster är ”lämpliga och tillräckliga”. Hur serviceprocessen ska gå till förblir oklart. Vem (vilket kunnande) inom socialservicen fattar beslutet om den allmänna lagens tjänster är lämpliga och tillräckliga? Vem följer upp att de allmänna tjänsterna de facto svarar på behoven, om personen själv inte har förmåga att genom besvär kräva sin rätt till subjektiva funktionshindertjänster? Behöver personen med funktionsnedsättning lämna in en ny ansökan för dessa tjänster? Hur säkerställer man att socialarbetarna i så fall verkligen beaktar funktionshinderlagens skyddsbestämmelse och att personer med funktionsnedsättning känner till sina rättigheter? Den här komplexa serviceprocessen kommer att belasta såväl socialarbetare som klienter och deras anhöriga.

➔ **FDUV oroar sig för att lagförslaget leder till ökad byråkrati inom social- och funktionshinderservicen. Den komplicerade serviceprocessen hotar försvaga rättsskyddet och tillgång till tjänster för personer med funktionsnedsättning.**

7. Bestämmelsen om normalt livsskede problematisk

Bestämmelsen att *”personens nödvändiga behov av hjälp och stöd avviker från vad som är **vanligt i det livsskede som personen befinner sig i**”* kan enligt FDUV:s bedömning leda till att tillgången till funktionshinderservice försämras för barn, unga, äldre och personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning.

Gällande barnfamiljerna kan formuleringen leda till det stödbehov som barnet med funktionsnedsättning har bedöms falla under vanligt föräldraansvar och familjen blir utan stöd. FDUV påpekar att vardagen för barnfamiljer med intellektuell funktionsnedsättning ofta är väldigt betungande på grund av funktionsnedsättningen. Det är av yttersta vikt att dessa familjer får förebyggande stöd såsom kortvarig omsorg för att de ska orka och ha möjlighet till arbete, fritid och återhämtning. Det här stödet är dessutom viktigt med tanke på barnets frigörelse- och självständighetsprocess.

➔ **FDUV anser att bestämmelsen om normalt livsskede måste preciseras. Lagförslaget måste säkerställa att även familjer som har barn och unga med funktionsnedsättningar har rätt att få service via lagen. Motsvarande utmaning gäller äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning**

8. Avslutning

FDUV vill även uppmärksamma vikten av uppföljning och utvärdering av hur lagen fungerar i praktiken. FDUV efterlyser därför en ordentlig uppföljningsmekanism och att funktionsrättsorganisationerna involveras i utvärderingen av hur lagen fungerar. Vid behov ska brister korrigeras i efterhand. För en lyckad implementering av lagen behövs även tillräckligt med resurser för bland annat THL:s handbok för funktionshinderservice.

Avslutningsvis bedömer FDUV att de långsiktiga följderna av förslaget är att behovet av tyngre och dyrare tjänster ökar när rätt stöd inte ges i rätt tid. Funktionshinderlagen är en efterlängtad reform och FDUV beklagar att ändringarna i tillämpningsområdet hotar att urvattna syftet med den nya funktionshinderlagen och försämra situationen för personer med intellektuell och liknande funktionsnedsättning.

Helsingfors den 5.11.2024

Annette Tallberg-Haahtela
Verksamhetsledare
040 848 93 00
annette.tallberg-haahtela@fduv.fi

Vanessa Westerlund
Sakkunnig inom påverkansarbete
040 674 72 47
vanessa.westerlund@fduv.fi

SAMMANFATTNING

1. Lagförslaget bör förkastas

- Lagförslaget bör förkastas, eftersom det riskerar försämra situationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning.
- Den redan godkända lagens tillämpningsområde bör träda i kraft utan ändringar, eftersom den bättre tryggar rättigheterna för personer med funktionsnedsättning.
- Om lagförslaget går vidare i sin nuvarande form behöver tillämpningsområdet justeras på flera punkter.

2. Definitionen på person med funktionsnedsättning

- Personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning bör nämnas i lagförslagets motiveringar som ett exempel på de missgynnade personerna som i fortsättningen ska få service via lagen i fortsättningen.

3. Lagförslaget skapar ökad ojämlikhet mellan funktionshindergrupper

- Det är problematiskt att personer med funktionsnedsättning kan föras över till allmän lagstiftning och genom besvär återfå sin rätt till subjektiva rättigheter i speciallagen.
- Detta försätter personer med intellektuell funktionsnedsättning i en sämre position jämfört med andra personer med funktionsnedsättning.

4. Den verkliga tillgången till tjänster måste beaktas

- Den verkliga tillgången till tjänster ska beaktas när val av lag görs. Det här behöver framgå tydligt även i motiveringarna.
- Det nuvarande lagförslaget leder till att personer med funktionsnedsättning riskerar att bli utan det nödvändiga stöd de behöver när de inte får tjänster via funktionshinderlagen och när socialvårdslagens tjänster inte finns att tillgå i praktiken på grund av att budgetmedlen tagit slut.

5. Skyddsbestämmelse om klientavgifter otillräcklig

- Skyddsbestämmelsen om klientavgifter är inte tillräcklig för att säkerställa tillgången till nödvändiga tjänster för personer med funktionsnedsättning. Avgiftsbelagda tjänster riskerar utgöra ett hinder för att ta emot service.
- Normalitetsprincipen förutsätter att tjänsternas avgiftsfrihet beaktas när val av lag görs.

6. Byråkratisk serviceprocess

- De föreslagna bestämmelserna riskerar att skapa flaskhalsar och mer byråkrati för beslutsfattarna (och stödbehövande) vid beviljande av service.
- Lagförslaget kan leda till ökad byråkrati inom social- och funktionshinderservicen. Den komplicerade serviceprocessen hotar försvaga rättsskyddet och tillgång till tjänster för personer med funktionsnedsättning.

7. Bestämmelsen om normalt livsskede problematisk

- Bestämmelsen om normalt livsskede måste preciseras. Lagförslaget måste säkerställa att även familjer som har barn med funktionsnedsättningar har rätt att få service via lagen.

8. Avslutning – urvattna inte funktionshinderlagen

- Det behövs en ordentlig uppföljningsmekanism och att funktionsrättsorganisationerna involveras i utvärderingen av hur lagen fungerar.
- För en lyckad implementering av lagen behövs även tillräckligt med resurser för bland annat THL:s handbok för funktionshinderservice.
- De långsiktiga följderna av förslaget är att behovet av tyngre och dyrare tjänster ökar när rätt stöd inte ges i rätt tid.