

Asia: VN/20873/2026

Lausuntopyyntö luonnoksesta sosiaali- ja terveysalan yhdistysten ja säätiöiden rahoituksesta annetun valtioneuvoston asetuksen 3 §:n muuttamiseksi

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Kirjon omaishoitajat ry kiittää mahdollisuudesta lausua luonnoksesta, joka koskee sosiaali ja terveysalan yhdistysten ja säätiöiden rahoituksesta annetun valtioneuvoston asetuksen 3 §:n muuttamista.

Kirjon omaishoitajat ry on Autismiliiton ja ADHD-liiton jäsenyhdistys. Yhdistyksen toiminnan keskiössä ovat neurokirjon ihmiset, heidän läheisensä ja erityisesti neurokirjon omaishoitajat. Lausumme asiasta tästä näkökulmasta.

Kirjon omaishoitajat ry pitää tärkeinä jo lausuntopalvelussa esiin nostettuja huomioita siitä, ettei avustuskriteereillä tule rajata avustusten ulkopuolelle neuvontaa, vaikuttamistyötä, kohdennettua toimintaa, vertaistuen mahdollistamista tai muuta sellaista järjestötyötä, jonka vaikutukset eivät aina näy välittöminä asiakaskohtaisina tai suurina osallistujamäärinä.

Pidämme tärkeänä myös jo esitettyä huolta siitä, että kohtaavaa työtä, osallistumisen avoimuutta, päällekkäisyyden arviointia ja kokonaisharkintaa koskevien kriteerien on oltava riittävän selkeitä, ennakoitavia ja yhdenvertaisesti sovellettavia. Muuten vaarana on, että muodollisesti neutraalit kriteerit heikentävät käytännössä pienten, omaäänisten, vähemmistöjä edustavien ja haavoittuvassa asemassa olevia ihmisiä tavoittavien järjestöjen asemaa.

Kirjon omaishoitajat ry haluaa täydentää jo esitettyjä näkökulmia erityisesti neurokirjon ihmisten, heidän läheistensä ja neurokirjon omaishoitajien asemasta käsin.

Pidämme perusteltuna, että STEA avustusten myöntämisen erityisiä edellytyksiä tarkennetaan. Niukkenevassa rahoitustilanteessa kriteerien täsmentäminen voi lisätä päätöksenteon johdonmukaisuutta ja läpinäkyvyyttä. Samalla katsomme, että asetuksen valmistelussa ja soveltamisessa on varmistettava, ettei sääntely johda heikommassa asemassa olevien ihmisten ja heitä edustavien pienten järjestöjen toimintaedellytysten kaventumiseen.

Yhteiskunnassa on tällä hetkellä nähtävissä kehityssuunta, jossa heikommassa asemassa olevien ihmisten tila kaventuu useasta suunnasta yhtä aikaa. Palveluihin pääsy vaikeutuu. Etuuksiin ja tukeen kohdistuu kiristystä. Hyvinvointialueiden talouspaineet näkyvät arjen palveluissa. Samalla järjestöjen rahoitus vähenee.

Tämä kokonaisuus ei ole neutraali. Se kohdistuu voimakkaimmin ihmisiin, joilla on jo valmiiksi vähemmän voimavaroja, vähemmän taloudellista liikkumavaraa ja heikot mahdollisuudet ajaa omia oikeuksiaan.

Siksi STEA avustusten arviointikriteereillä on suurempi merkitys kuin pelkkänä rahoitusteknisenä kysymyksenä. Kyse on myös siitä, millaisilla ihmisillä ja ryhmillä on jatkossa mahdollisuus tulla kuulluiksi, saada matalan kynnyksen tukea, löytää vertaistoimintaa ja saada oma tilanteensa näkyväksi yhteiskunnassa.

Eurooppalainen vammaisliike on jo ilmaissut vakavan huolensa Suomen suunnasta. European Disability Forum julkaisi 24.6.2026 kannanoton, jossa se kritisoi Suomen hallituksen suunnitelmia leikata vammaisjärjestöjen rakenteellista rahoitusta ja varoitti, että vaikuttamis ja neuvontatyön heikentäminen vaarantaa vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumista. EDF:n kannanotossa korostetaan myös sitä, että vammaisjärjestöjen mahdollisuus osallistua päätöksentekoon ja tuoda vammaisten ihmisten arjen todellisuus osaksi valmistelua on YK:n vammaissopimuksen mukainen velvoite, ei vapaaehtoinen lisä.

Tämä kansainvälinen huoli on otettava vakavasti myös tämän asetuksen valmistelussa. Jos avustuskriteerejä sovelletaan tavalla, joka kaventaa vammaisjärjestöjen, omaisjärjestöjen ja muiden haavoittuvassa asemassa olevia ihmisiä edustavien järjestöjen neuvonta, vaikuttamis ja asiantuntijatyötä, seuraukset eivät rajoitu järjestökenttään. Ne heikentävät myös niiden ihmisten oikeusturvaa ja osallisuutta, joiden ääni kuuluu yhteiskunnassa muutenkin heikosti.

Oikeudellinen näkökulma

Kirjon omaishoitajat ry katsoo, että asetuksen jatkovalmistelussa ja soveltamisessa on arvioitava muutosta perus ja ihmisoikeusvelvoitteiden näkökulmasta.

Suomen perustuslain 6 § turvaa yhdenvertaisuuden. Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan esimerkiksi terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Vaikka avustuskriteerit kohdistuvat muodollisesti järjestöihin, niiden tosiasialliset vaikutukset kohdistuvat niihin ihmisiin, joiden tukea, osallisuutta ja oikeuksien toteutumista järjestöt edistävät.

Perustuslain 19 §:ssä turvataan oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon sekä julkisen vallan velvollisuus turvata riittävät sosiaali ja terveyspalvelut sekä edistää väestön terveyttä. Sosiaali ja terveysalan järjestöjen toiminta ei korvaa julkisen vallan vastuuta, mutta se tukee käytännössä monien haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten mahdollisuutta saada tietoa, tukea, neuvontaa, vertaistoimintaa ja oikea aikaista apua.

Perustuslain 21 § turvaa oikeusturvan ja hyvän hallinnon takeet. Kun avustuksen myöntämistä koskeva harkinta perustuu kokonaisharkintaan, päätösten ennakoitavuus, läpinäkyvyys ja perustelujen riittävyys korostuvat. Hakijan tulee voida ymmärtää, mitä seikkoja on painotettu, miten eri kriteerejä on sovellettu ja miksi ratkaisuun on päädytty.

Perustuslain 22 § velvoittaa julkista valtaa turvaamaan perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutumisen. Tämä velvoite korostuu tilanteessa, jossa rahoitus vähenee ja päätöksillä on vaikutuksia heikommassa asemassa olevien ihmisten tosiasiallisiin mahdollisuuksiin saada tukea ja tulla kuulluiksi.

Yhdenvertaisuuslain 5 §:n mukaan viranomaisella on velvollisuus edistää yhdenvertaisuutta toiminnassaan. Yhdenvertaisuuslain 8 § kieltää syrjinnän ja 13 §:ssä säädetään välillisestä syrjinnästä. Näennäisesti neutraali kriteeri voi johtaa tosiasiallisesti eriarvoiseen lopputulokseen, jos se asettaa esimerkiksi vammaisia henkilöitä, pitkäaikaissairaita, neurokirjon ihmisiä, pienituloisia tai heidän läheisiään tukevat järjestöt epäedullisempaan asemaan ilman hyväksyttävää perustetta.

Yhdenvertaisuuslain 15 §:ssä säädetään kohtuullisista mukautuksista vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi. Tämä on tärkeä näkökulma myös järjestötoiminnan arvioinnissa. Vammaisten ja neurokirjon ihmisten tosiasiallinen osallistuminen voi edellyttää kohdennettua, saavutettavaa, joustavaa ja erityistä ymmärrystä vaativaa toimintaa. Siksi kohdennettua toimintaa ei tule pitää avoimuuden vastakohtana, vaan se voi olla edellytys yhdenvertaiselle osallistumiselle.

Hallintolain 6 § edellyttää, että viranomainen kohtelee hallinnossa asioivia tasapuolisesti, käyttää toimivaltaansa yksinomaan lain mukaan hyväksyttäviin tarkoituksiin ja toimii puolueettomasti, oikeassa suhteessa tavoiteltuun päämäärään nähden sekä suojaten oikeusjärjestyksen perusteella

oikeutettuja odotuksia. Hallintolain 44 ja 45 §:n perusteella päätöksestä on käytävä ilmi ratkaisuun vaikuttaneet seikat ja päätös on perusteltava. Nämä vaatimukset ovat erityisen tärkeitä silloin, kun avustuspäätös tehdään useiden harkinnanvaraisten kriteerien ja kokonaisharkinnan perusteella.

Lisäksi YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus velvoittaa Suomea edistämään vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, osallisuutta, esteettömyyttä ja osallistumista yhteiskunnalliseen päätöksentekoon. Erityisen olennaisia ovat sopimuksen 4 artiklan 3 kohta, jonka mukaan vammaisia henkilöitä koskevassa päätöksenteossa on neuvoteltava tiiviisti vammaisten henkilöiden kanssa ja osallistettava heidät heitä edustavien järjestöjen kautta, sekä 5 artikla yhdenvertaisuudesta ja syrjimättömyydestä, 9 artikla esteettömyydestä ja saavutettavuudesta, 19 artikla elämisestä itsenäisesti ja osallisuudesta yhteisössä sekä 29 artikla osallistumisesta poliittiseen ja julkiseen elämään.

Näistä velvoitteista seuraa, että avustuskriteerejä ei tule soveltaa tavalla, joka käytännössä heikentää vammaisten ihmisten, neurokirjon ihmisten, omaishoitajien tai muiden haavoittuvassa asemassa olevien ryhmien omaäänisten järjestöjen toimintaedellytyksiä.

Neurokirjon ihmisten ja omaishoitajien näkökulma

Neurokirjon ihmisten ja heidän läheistensä tuen tarve jää edelleen usein tunnistamatta. Neurokirjon ihmisten arjen haasteet voivat liittyä toimintakyvyn vaihteluun, kuormittumiseen, aistiympäristöihin, kommunikaatioon, toiminnanohjaukseen, koulunkäyntiin, työelämään, palveluissa asiointiin ja yhteiskunnalliseen osallisuuteen. Nämä eivät aina näy ulospäin eivätkä aina sovi palvelujärjestelmän valmiisiin kategorioihin.

Neurokirjon omaishoitajuus jää vielä tätäkin helpommin näkymättömäksi. Hoiva ei aina ole fyysistä auttamista, pesemistä, nostamista tai lääkehoitoa. Se voi olla jatkuvaa ennakointia, ohjaamista, valvontaa, sanoittamista, kuormituksen säätelyä, kriisien ehkäisyä, koulun ja palveluiden kanssa asiointia, hakemusten tekemistä, päätöksistä valittamista ja arjen toimintakyvyn kannattelua.

Tällainen hoiva voi olla ympärivuorokautista, mutta silti se jää usein tunnistamatta omaishoidon tuen arvioinnissa, palveluissa ja yhteiskunnallisessa keskustelussa. Juuri siksi tarvitaan järjestöjä, jotka tunnistavat tämän arjen, kokoavat kokemustietoa, antavat vertaistukea, neuvovat, vaikuttavat ja tuovat näkyväksi sen, mikä muuten jää yksittäisten perheiden kannettavaksi.

Asetusluonnoksessa korostuva konkreettinen ja kohtaava asiakastyö on tärkeää. Sitä ei kuitenkaan tule tulkita kapeasti. Neurokirjon omaishoitajien kohdalla kohtaava työ voi tarkoittaa myös sitä, että ihminen saa sanat omalle tilanteelleen. Se voi tarkoittaa neuvontaa oikeuksista. Se voi tarkoittaa

kokemustiedon kokoamista. Se voi tarkoittaa sitä, että palvelujärjestelmän tunnistamaton aukko tuodaan päätöksentekoon. Se voi tarkoittaa vertaistuen mahdollistamista myös silloin, kun ihminen ei jaksakaan osallistua perinteiseen ryhmätoimintaan.

Jos kohtaavaa työtä mitataan liian kapeasti vain osallistujamäärinä tai suoran asiakastyön volyyminä, osa kaikkein vaikuttavimmasta järjestötyöstä jää näkymättömäksi. Tämä riski koskee erityisesti pieniä järjestöjä, omaäänisiä järjestöjä ja sellaisia järjestöjä, joiden kohderyhmä on vaikeasti tavoitettava tai kuormittunut.

Kirjon omaishoitajat ry katsoo, että asetuksen soveltamisessa tulee tunnistaa kasautuva haavoittuvuus. Neurokirjon ihminen voi olla samanaikaisesti vammaisen henkilö, pienituloinen, koulutuksen tai työelämän ulkopuolella, mielenterveyden haasteiden kanssa elävä, palvelujärjestelmässä väliinputoava ja riippuvainen läheisten tuesta. Omaishoitaja voi samaan aikaan olla pienituloinen, uupunut, itse neurokirjon ihminen, työelämän ulkopuolella tai jatkuvassa vastuussa läheisensä arjesta.

Tällaisissa tilanteissa järjestötoiminta ei ole ylimääräinen lisä. Se on usein ainoa paikka, jossa ihmisen kokonaistilanne tunnistetaan ilman, että hänen täytyy ensin sopia johonkin palvelujärjestelmän valmiiseen lokeroon.

Arviointikriteerien täsmentämistarpeet

Kirjon omaishoitajat ry pitää välttämättömänä, että asetuksen perusteluissa ja soveltamisohjeissa todetaan selkeästi, että harkinnanvaraiset kriteerit eivät ole poissulkuperusteita. Kohtaavaa työtä, avoimuutta, tavoittavuutta ja päällekkäisyyttä tulee arvioida perus- ja ihmisoikeusmyönteisesti sekä kohderyhmän tosiasiallisesta asemasta käsin.

Pidämme tärkeänä, että avustusten arvioinnissa huomioidaan seuraavat asiat:

1. Kohderyhmän tosiasiallinen haavoittuva asema tulee tunnistaa, vaikka toiminnan osallistujamäärät olisivat pieniä.
2. Vaikuttavuutta ei tule arvioida vain volyymin, näkyvyyden tai määrällisten mittareiden perusteella.

3. Kohtaava työ tulee ymmärtää laajasti. Se voi olla suoraa tukea, neuvontaa, vertaistuen mahdollistamista, kokemustiedon kokoamista, koulutusta, vaikuttamistyötä ja palvelujärjestelmän katveiden näkyväksi tekemistä.

4. Kohdennettu toiminta ei ole avoimuuden vastakohta. Se voi olla välttämätön keino yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi.

5. Päällekkäisyyttä ei tule arvioida vain teeman tai kohderyhmän nimen perusteella. Arvioinnissa tulee tarkastella, tavoittaako toinen toimija tosiasiallisesti saman ryhmän, samalla ymmärryksellä ja samalla saavutettavuudella.

6. Pienten omaäänisten järjestöjen hallinnollisia edellytyksiä ei tule verrata suoraan suuriin vakiintuneisiin toimijoihin tavalla, joka johtaa tosiasiallisesti eriarvoiseen lopputulokseen.

7. Avustuspäätösten tulee olla läpinäkyviä, ennakoitavia ja perusteltuja. Kokonaisharkinta ei saa muodostua väyläksi epäselvälle tai poliittisesti valikoivalle päätöksenteolle.

8. Vaikuttamis, neuvonta ja asiantuntijatyö tulee tunnistaa sosiaali ja terveysalan järjestötyön olennaiseksi osaksi silloin, kun se edistää osallisuutta, yhdenvertaisuutta, terveyttä, hyvinvointia tai oikeuksien toteutumista.

9. Asetuksen vaikutuksia tulee seurata erityisesti pienten järjestöjen, vammaisjärjestöjen, omaisjärjestöjen, vähemmistöjä edustavien järjestöjen ja omaäänisten toimijoiden näkökulmasta.

Kirjon omaishoitajat ry pitää ongelmallisena, jos avustusten arvioinnissa korostuvat liikaa toiminnan koko, volyymi, näkyvyys tai hallinnollinen kapasiteetti. Pienet vähemmistöjä edustavat järjestöt eivät välttämättä tavoita määrällisesti suuria joukkoja, mutta niiden merkitys omalle kohderyhmälleen voi olla ratkaiseva.

Vaikuttavuus ei aina tarkoita suuria osallistujamääriä. Se voi tarkoittaa sitä, että yksittäinen perhe saa oikeaa tietoa oikeaan aikaan. Että omaishoitaja ymmärtää olevansa omaishoitaja. Että vammaisen henkilö saa tukea oikeuksiensa toteutumiseen. Että palvelujärjestelmän aukko tulee näkyväksi. Että syrjään jäänyt ryhmä saa äänen.

Johtopäätökset

Kirjon omaishoitajat ry katsoo, että STEA avustuksia koskevan sääntelyn tulee vahvistaa heikommassa asemassa olevien ihmisten mahdollisuuksia saada tukea, tulla kuulluksi ja osallistua yhteiskuntaan. Sääntely ei saa johtaa siihen, että juuri ne järjestöt menettävät toimintaedellytyksiään, jotka tavoittavat palvelujärjestelmän katveeseen jääviä ihmisiä.

On myös välttämätöntä tunnistaa, että järjestöjen rahoituksen kaventuminen ei poista ihmisten tuen tarvetta. Se siirtää vastuuta takaisin niille ihmisille ja perheille, jotka ovat jo valmiiksi kuormittuneita. Neurokirjon omaishoitajien kohdalla tämä tarkoittaa usein sitä, että näkymätön vastuu kasvaa entisestään.

Jos tavoitteena on vähentää eriarvoisuutta, rahoituksen tulee turvata myös niiden toimijoiden asema, jotka tunnistavat eriarvoisuuden arjessa ensimmäisinä. Pieni järjestö ei ole vähämerkityksinen järjestö. Pieni kohderyhmä ei ole vähäinen tarve. Näkymätön hoiva ei ole vähäistä hoivaa.

Kirjon omaishoitajat ry ehdottaa, että asetuksen perusteluihin ja soveltamisohjeisiin lisätään selkeä kirjaus siitä, että avustusharkinnassa huomioidaan myös pienten, kohdennettujen ja omaäänisten järjestöjen merkitys silloin, kun niiden toiminta vastaa haavoittuvassa asemassa olevan ryhmän tunnistettuun tarpeeseen ja edistää osallisuutta, hyvinvointia, yhdenvertaisuutta tai oikeuksien toteutumista.

Lisäksi ehdotamme, että asetuksen soveltamisen vaikutuksia arvioidaan erikseen vammaisten henkilöiden, neurokirjon ihmisten, omaishoitajien, pienituloisten ja muiden haavoittuvassa asemassa olevien ryhmien oikeuksien toteutumisen näkökulmasta.

Rahoituksen niukkeneminen ei saa johtaa siihen, että yhteiskunnassa jo valmiiksi heikoimmassa asemassa olevien ihmisten tila ajetaan yhä ahtaammalle. Juuri silloin, kun julkinen palvelujärjestelmä kiristyy, järjestöjen matalan kynnyksen tuki, neuvonta, vertaistoiminta, kokemustieto ja vaikuttamistyö ovat entistä välttämättömpiä.

Ojala Krista
Kirjon omaishoitajat ry