

Asia: VN/19124/2025

Edunvalvontalainsäädännön ajantasaistamisen jatkohanke; työryhmän mietintö

Sosiaali- ja terveydenhuollon asioiden hoitamiseen liittyvän edunvalvojan ja edunvalvontavaltuutetun tehtävän tallentaminen holhousasioiden rekisteriin

Lausuntonne ehdotetuista säännöksistä?

Kehitysvammaliitto kiittää pyynnöstä lausua asiassa ja kannattaa ehdotusta, jossa holhousasioiden rekisteriin tallennettaisiin tieto edunvalvojan ja edunvalvontavaltuutetun oikeudesta edustaa päämiestä sosiaali- ja terveydenhuollon asioissa. Muutos parantaa tilanteen selkeyttä ja varmuutta edunvalvontaa tarvitsevan kehitysvammaisen henkilön ja edunvalvojan näkökulmasta. Kun edustus oikeus näkyy rekisterissä, sosiaali- ja terveydenhuollon toimijat voivat helposti varmistaa, kuka saa toimia henkilön puolesta. Tämä voi helpottaa myös edunvalvojana toimivan läheisen tilannetta, jos erillisiä päätöksiä tai valtakirjoja ei tarvitse toimittaa.

Muutos on tärkeä avaus sähköisen asioinnin kehittämiseksi. Uudistus ei kuitenkaan ratkaise keskeisiä ongelmia ilman jatkotoimia. Lainsäädäntöä ja järjestelmiä tulee kehittää niin, että ne mahdollistavat sähköisen asioimisen sekä tuetusti että puolesta, eivätkä ne siirrä päätösvaltaa pois henkilöltä automaattisesti. Edunvalvonnan tarpeeton laajeneminen tulee ehkäistä tilanteissa, joissa henkilö tarvitsisi vain tukea tai rinnalla asiointia. Kehittämistyötä tulee jatkaa ilman viivästystä niin, että kehitysvammaisten henkilöiden arjessa näyttäytyvät asiointivaikeudet ratkeavat.

Edunvalvontavaltuutetun esteellisyysperusteiden väljentäminen

Lausuntonne ehdotetusta säännöksestä?

Ei lausuttavaa.

Pääasialliset vaikutukset (mietinnön luku 4.2)

Onko teillä täydennettävää ehdotuksen vaikutusarviointeihin, esim. oman organisaationne kannalta?

Vaikutusarviointia tulisi täydentää kehitysvammaisten ihmisten arjen toimivuuden ja tuen tarpeen näkökulmasta. Kehitysvammaisia henkilöitä on Suomessa arviolta 50 000. Toisin kuin ikääntyneillä

on vammaan liittyvä tuen tarve heillä elinikäinen ja koskee kaikki ikäryhmiä. Nykyinen arvio ei avaa riittävästi, miten voitaisiin edistää kehitysvammaisten henkilöiden asiointia sähköisissä palveluissa. Keskeistä olisi arvioida muutosten suhdetta tuettuun asiointiin ja sitä, jääkö asiointi joko itsenäisen toiminnan tai muodollisen edustamisen varaan. Lisäksi vaikutuksia tulisi tarkastella palvelupolun kokonaisuuden näkökulmasta (ajanvaraus, asiointi, hoidon ja palvelujen koordinointi) ja tunnistaa riskit, joissa henkilön pääsy palveluihin ja hoidon piiriin sekä oikeus huolenpitoon viivästyvät tai vaarantuvat asioinnin ja tiedonsaannin ongelmien vuoksi.

Vaihtoehdot ja niiden vaikutukset (mietinnön luku 5.1)

Näkemyksenne luvussa 5.1 esitetystä, erityisesti työryhmän pohtimista malleista siihen, miten laillisen edustajan tiedonsaantioikeutta voitaisiin harkita laajennettavaksi sosiaali- ja terveysministeriön alaan kuuluvassa lainsäädännössä (luku 5.1.3)?

Kokonaisuutena vaihtoehtojen arvioinnissa on kehitysvammaisten näkökulmasta puute, kun tuetun päätöksenteon ja tuetun asioimisen mahdollisuuksia ei tunnisteta. Kehitysvammaisella henkilöllä tulisi olla mahdollisuus valita apua antava henkilö yksilöllisten tarpeidensa ja toiveidensa mukaisesti ja vaihtoehtoisia turvallisia ja luotettavia tapoja asioiden hoitamiseen tulisi kehittää tämän mukaisesti.

Edunvalvonnan kehittämisessä tulisi huomioida suhde uuden vammaispalvelulain mukaiseen tuettuun päätöksentekoon, johon henkilöllä on oikeus silloin, kun kyseessä on vammaisen henkilön elämässä merkittävä päätös (Vammaispalvelulaki 14 §).

Muuta

Onko teillä muuta lausuttavaa työryhmän ehdotukseen liittyen, esimerkiksi jaksoon 2.3 (eräät perinnöstä luopumista koskevat tilanteet)?

Kehitysvammaliiton saamien neuvonnan yhteydenottojen mukaan edunvalvonnasta ja vaihtoehtoisista asioimisen tavoista saatavaa tietoa tulisi lisätä. Tämä koskee erityisesti laajennettua edunvalvontaa, josta on vaikea löytää tietoa. Edunvalvonnasta ja sitä koskevista muutoksista tulee viestiä kansalaisille ja viestinnässä tulee huomioida selkokieli ja saavutettavuus, jotta tieto on ymmärrettävää myös edunvalvonnan tarpeessa oleville henkilöille.

Kehitysvammaliitto muistuttaa YK:n vammaiskomitean Suomelle antamista suosituksista, joissa komitea esittää huolensa siitä, että kehitysvammaiset henkilöt kohtaavat esteitä pääsystä keskeisiin sähköisiin palveluihin; hallinnon, erityisesti kuntien, tuottamaa julkista tietoa on harvoin saatavilla selkokielellä; ja julkiset ja yksityiset toimijat harvoin hyödyntävät kaikille sopivaa suunnittelua (16c) ja suosittelee, että sopimuspuoli kuullen tiiviisti vammaisia henkilöitä ja heidän osallistuessaan aktiivisesti heitä edustavien järjestöjen kautta takaa vahvan sähköisen tunnistautumisen välineiden helpon saatavuuden kehitysvammaisille ja varmistaa, että julkiset ja yksityiset toimijat tuottavat säännöllisesti julkista tietoa selkokielellä ja hyödyntävät kaikille sopivaa suunnittelua sähköisten välineiden kehittämisessä (17c)

Käytännössä tämä edellyttää, että vammaiset henkilöt ja heitä edustavat järjestöt otetaan mukaan valmisteluun ja kehittämiseen aidosti ja riittävän varhaisessa vaiheessa, jotta heidän näkemyksensä voivat tosiasiallisesti vaikuttaa ratkaisuihin. Osallistumisen tulee olla saavutettavaa ja yhdenvertaista esimerkiksi esteettömyyden, selkokielen, tulkkauksen ja riittävän osallistumisajan kautta, eikä kuulemisen tule jäädä pelkäksi muodolliseksi lausuntomenettelyksi.

Rieppo Susanna
Kehitysvammaliitto