

Uudenmaan vammaisneuvoston kirjallinen asiantuntijalausunto HE 241/2020 lausuntopyyntöön

Hallituksen esitys eduskunnalle hyvinvointialueiden perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi sekä Euroopan paikallisen itsehallinnon peruskirjan 12 ja 13 artiklan mukaisen ilmoituksen antamiseksi.

Uudenmaan vammaisneuvosto keskittyy lausunnossaan vammaisneuvostojen ja vammaisten henkilöiden asemaan, vaikuttamismahdollisuuksiin sekä erityistarpeiden huomioimiseen hyvinvointialueiden ja palvelujen järjestämisessä.

Vammaisneuvostot ja vammaiset henkilöt

YK:n vammaissopimuksen 4 artikla, 3. mom., velvoittaa osallistamaan vammaisia heitä koskevissa päätöksentekoprosesseissa tiiviisti neuvottelemalla heidän kanssaan ja aktiivisesti osallistamalla heitä.

Vammaisten henkilöiden osallistamisen/osallistumisen palveluiden suunnitteluun Soten kaikilla tasoilla pitää olla velvoittavaa.

Vammaisneuvostoja tarvitaan niin kunnissa kuin hyvinvointialueilla. Vammaisneuvostojen edustajia tarvitaan myös erilaisissa rakenteissa kuten kuntaliitokset tai HUS erilliskäytös.

Vammaisneuvostoille tulee myöntää läsnäolo- ja puheoikeus toimielinten kokouksiin, kuten nuorisovaltuustoille on ehdotettu. Vammaisneuvoston jäsenet edustavat kaikenikäisiä ihmisiä, jotka käyttävät laajasti kansalaisille järjestettyjä palveluja.

Kaikkien palveluiden tulee olla vammaisille sopivia, minkä toteutuminen edellyttää, että vammaisten edustajat otetaan mukaan suunnitteluun jo varhaisessa vaiheessa kaikissa toiminnoissa, järjestämistapaan tai järjestämistahoon katsomatta.

Osallistamisesta aiheutuvat matkakustannukset ovat osallistumisen este monille vammaisille, samoin se, jos osallistumiseen pitäisi käyttää vähäisiä vammaispalvelu-matkoja. Pidetyistä kokouksista tulee maksaa palkkio ja matkakorvaukset.

Valinnanvapaus

Sote-uudistuksen yhteydessä huolta aiheuttaa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden valinnanvapauden turvaaminen yhdenvertaisesti muiden kansalaisten kanssa.

Vuodesta 2014 alkaen potilaalla on ollut mahdollisuus valita terveysasema ja erikoissairaanhoidon yksikkö kaikista Suomen julkisista terveysasemista ja sairaaloista. Erikoissairaanhoidon hoitopaikka valitaan yhdessä lähetteen antavan lääkärin tai hammaslääkärin kanssa. Potilaalla on hoitopaikan käytäntöjen mahdollistamissa rajoissa oikeus valita myös häntä hoitava lääkäri tai muu terveydenhoidon ammattilainen (STM).

Vammaisuuteen liittyy useampia tekijöitä, jotka lisäävät tarvetta valita sopiva hoitopiste. Vammaisuuden kirjo on laaja, ja yksilökohtaisesti tarvitaan erityistä osaamista ja perehtyneisyyttä, jota ei aina jokaisessa terveydenhoidon pisteessä ole. Yhä on paljon terveydenhoidon tiloja ja tutkimuslaitteita, jotka eivät edelleenkään ole esteettömiä.

Kelamatkat korvataan vain lähimpään hoitopisteeseen, mikä välillisesti estää kuljetuspalvelua tarvitsevia vammaisia käyttämästä kansalaisille annettua valinnanvapautta, ja asettaa sairausvakuutuslain mukaisia matkoja tarvitsevat vammaiset eriarvoiseen asemaan vammattomiin nähden. Perustuslaki kieltää asettamasta henkilöitä eriarvoiseen asemaan vammaisuuden takia (731/1999).

Jotta perustuslain tarkoittama yhdenvertaisuus toteutuu, ja myös vammaiset voivat saada tarvitsemaansa tutkimusta ja riittävän perehtynyttä ja vaikuttavaa hoitoa, vammaisille tulee mahdollistaa kelamatkat valitsemaansa terveydenhoidon pisteeseen.

Vammaisuuden huomioiminen palveluja kehitettäessä

Huomioiminen eri ryhmien jäsenenä:

Vammaiset henkilöt käyttävät laajasti erilaisia palveluja (kuten lastensuojelu,

neuvola, opiskelijahuolto, ikääntyneiden palvelut, mielenterveyspalvelut ...). Vammaisia on kaikissa käyttäjäryhmissä.

Vammaisten osallisuuden on toteuduttava kaikessa osallistamisessa.

Esimerkiksi kun arvioidaan eri ryhmien tarpeita esim.

työssäkäyviä/miehiä/naisia/lapsia, vammaisnäkökulma jää kokonaan puuttumaan, jos vammaisuutta ei ole huomioitu joidenkin ryhmän jäsenten ominaisuutena. Kaikkien palveluiden tulee toimia myös vammaisille henkilöille.

Digitaalisuuden rinnalle myös muita palvelumuotoja:

Digitaalisuuden hyödyt on tunnistettu laajasti. Niiden rinnalla tulee edelleen olla jokaiselle toimivat palvelut. Esimerkiksi neljäsosalta Heta-liiton vammaisista jäsenistä puuttuu digiosaaminen. Myös moni ikäihminen jää digipalvelujen ulkopuolelle.

Lainsäädännön pitää tunnistaa pysyvä digitaidottomuus ja digikykenemättömyys ja kirjata vaatimus monikanavaisesta tiedottamisesta lakitekstiin.

Esteettömyys ja saavutettavuus:

Esteettömyys- ja saavutettavuusongelmat ovat edelleen arkea niin suurissa kaupungeissa kuin syrjäseuduillakin. Tutkimuslaitteet tutkimuspöydästä alkaen voivat olla esteellisiä, tilojen iltakäyttö portaiden takana tai ohjeet toimitetaan vain paperisina myös näkövammaisille. Tarvitaan edelleen paljon määrätietoista työtä palvelujen saamiseksi esteettömiksi ja saavutettaviksi.

Samalla on kiinnitettävä huomiota siihen, että kaikki digitaaliset palvelut täyttävät saavutettavuusdirektiivin vaatimukset. Lisäksi ainakin tärkeimmät ohjeet tulisi aina olla selkokieliä.

Hyvinvointiraportoinnin tulee huomioida myös vammaiset henkilöt:

Hyvinvointikertomuksiin tulee raportoida myös vammaisten kokemat ongelmat ja raportoinnin tulee olla velvoittavaa. Nyt sosiaaliasiamiesten kokoamat asiat eivät näy hyvinvointikertomuksissa. Toimintatapojen parantaminen ja toimitilojen korjaus jää puuttumaan. Vammaisten osuus jää yleensä pois myös kaikille tehdyistä selvityksistä, esim. kouluikäisten liikuntakyselystä puuttuu vammaisten lasten ja nuorten liikuntatottumuksia, -toiveita ja -mahdollisuuksia kartoittavat kysymykset.

Nykyisin kaikkien kuntien hyvinvointikertomukset eivät sisällä kaikkia THL:n minimietietosisältöjä. On tärkeää tietoisesti lisätä vammaisten huomioiminen hyvinvointikertomuksiin, koska THL:n minimietietosuositus ei suoraan ohjaa siihen.

Erityishuoltopiirit, osaamiskeskittymät

Piirit on perustettu vahvistamaan erikoistumista. Jos ne pilkotaan osiin, kaikille alueille ei riitä osaajia ja palvelut rappeutuvat. Asiakkaat nyt ympäri Suomea. Etevan, Vaalijalan ja Kärkullan toiminta tulee turvata.

Eri tavoin vammaisten ihmisten tehokas hoito ja kuntoutus on turvattava keskittämällä osaaminen riittävän suurille toimijoille, tarvittaessa jopa tiettyyn valtakunnalliseen osaamiskeskukseen. Sama koskee ruotsinkielisiä palveluja.

Esimerkiksi Reumasairaalan lakkautus jätti reumapotilaat ilman perehtynyttä hoitoa vuosiksi useilla alueilla eri puolella Suomea. Samaa ei pidä toistaa tässä.

Invalidivähennyksen poisto

Uudenmaan vammaisneuvoston edustajat eivät kannata invalidivähennyksen poistoa kunnallis- eikä valtion verotuksessa. Esim. lapsiperheessä, jos toinen vanhempi vammautuu, vähennys on tehty toisen puolison verotukseen. Näin vammautuneen perhe saa edes vähän helpotusta tilanteeseen, jossa tulot vähenevät ja terveydenhoitomenot kasvavat äkkiä.

Jos invalidivähennys poistetaan, tulee vapautuvat varat kohdistaa konkreettisesti vammaisille ihmisille. Varoja ei tule suunnata esim. epämääräisesti vammaispalvelujen laadun korjaamiseen. Vammaispalvelujen tulee olla laadukkaita ilman vammaisilta otettua rahallista panostusta.

Vammaisista suuri osa elää lähellä köyhyysrajaa tai sen alapuolella. Asumiskulut sekä lääke-, terveydenhoito-, kela- ja muut kuljetuspalvelumenot kuormittavat vammaisen taloutta suuresti. Lääkekaton ulkopuolelle voi jäädä 200-300e/kk arvosta lääkekustannuksia. Invalidivähennys tulee kohdistaa suoraan vammaisille niin, että keski- ja pienituloisten vammaisten taloudellinen tilanne helpottuu.

Invalidivähennyksen poistoa ei pidä tehdä ilman, että samaan aikaan saatetaan voimaan laki, jolla varat ohjautuvat suoraan vammaisten hyväksi.

Ehdotamme vammaisten ihmisten maksukattojen (terveydenhoitomaksut, lääkekulut, matkaomavastuut) yhdistämistä siten, että kukin maksukatto voi täyttyä erikseen, mutta kattojen yhteenlaskettu kertymä ei voi ylittää kohtuullista takuueläkkeeseen suhteutettua määrää.

Uudenmaan vammaisneuvoston puolesta

Pirkko Kuusela, puheenjohtaja

Maija Aatelo, varapuheenjohtaja

Tuula Räikkönen, sihteeri