**Lausunto**

Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta

Asia: Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi laiksi sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakasmaksuista

Viite: STM017:00/2018

Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE kiittää lausuntopyynnöstä. VANE on valtioneuvoston asettama neuvottelukunta, joka toimii YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen (SopS 26 ja 27/2016; YK:n vammaissopimus ja vammaissopimus) kansallisena koordinaatiomekanismina. VANE tarkastelee lakiluonnosta siitä näkökulmasta, kuinka se vastaa vammaissopimuksen velvoitteita.

*YK:n vammaissopimuksen mukaiset velvoitteet*

Suomi on ratifioinut YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen vuonna 2016, ja se on Suomessa voimassa laintasoisena. Vammaissopimuksen mukaisesti vammaisille henkilöille tulee turvata oikeus riittävään omaan ja perheidensä elintasoon ja sosiaaliturvaan. Heille tulee turvata riittävä ravinto, vaatetus ja asuminen. Oleellista on kohtuuhintaisten palveluiden, laitteiden ja muun avun saaminen vammaisuuteen liittyviin tarpeisiin.

Vammaisilla henkilöillä on oikeus parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon ilman syrjintää vammaisuuden perusteella. Vammaisille henkilöille tulee järjestää samanlaajuiset, -laatuiset ja -tasoiset maksuttomat tai kohtuuhintaiset palvelut kuin muille. Lisäksi vammaisilla henkilöillä on oikeus terveyspalveluihin, joita he tarvitsevat erityisesti vammaisuutensa vuoksi. Terveydenhuollon palvelut tulee järjestää mahdollisimman lähellä ihmisen omia yhteisöjä, myös maaseudulla.

Vammaisille henkilöille tulee järjestää laaja-alaisia kuntoutuspalveluita, jotta he voivat saavuttaa ja säilyttää mahdollisimman suuren itsenäisyyden, täysimääräiset ruumiilliset, henkiset ja sosiaaliset kyvyt sekä täysimääräisen osallisuuden ja osallistumisen kaikilla elämänaloilla.

Vammaissopimukseen on kirjattu esteettömyys ja saavutettavuus edellytyksenä vammaisten henkilöiden itsenäiselle elämälle ja täysimääräiselle osallistumiselle kaikilla elämänaloilla. Sopimus velvoittaa sopimuspuolet toteuttamaan asianmukaiset toimet varmistaakseen vammaisille henkilöille muiden kanssa yhdenvertaisen pääsyn fyysiseen ympäristöön, kuljetukseen, tiedottamiseen ja viestintään, muun muassa tieto- ja viestintäteknologiaan ja -järjestelmiin, sekä muihin yleisöille avoimiin ja tarjottaviin järjestelyihin ja palveluihin sekä kaupunki- että maaseutualueilla.

Vammaissopimus velvoittaa sopimuspuolet antamaan suurelle yleisölle tarkoitettua tietoa vammaisille henkilöille oikea-aikaisesti ja ilman lisäkuluja saavutettavassa muodossa ja saavutettavaa teknologiaa käyttäen.

*Vammaisten henkilöiden toimeentulo ja asiakasmaksut tehdyn kyselyn valossa*

VANE teki kyselyn vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisesta taustatueksi vammaissopimuksen kansalliselle toimeenpanolle ja toimintaohjelmatyölle. Kysely tehtiin syksyllä 2017. Kyselyn tavoitteena on antaa tietoa siitä, miten vammaiset henkilöt, heidän läheisensä sekä vammaisjärjestö- ja vammaisneuvostotoimijat kokevat oikeuksien toteutuvan arjessa. Asiakasmaksut nousivat vahvasti esiin kyselyn vastauksissa kysyttäessä toimeentulon haasteista vammaisten henkilöiden kohdalla.

Kyselyssä pyydettiin vastaajia nimeämään ne osa-alueet, joihin erityisesti tulisi kiinnittää huomiota seuraavan kahden vuoden aikana. Kaikista tärkeimmäksi esitettäväksi asiaksi nousi riittävä elintaso ja sosiaaliturva. Tämän kohdalta huolta kannettiin etenkin minimitoimeentulon, kuten takuueläkkeen, varassa elävistä vammaisista ihmisistä, joilla on myös paljon vammasta tai sairaudesta aiheutuvia kustannuksia.

Kysymyksessä kysyttiin, miten elintasoa ja sosiaaliturva tulisi kehittää. Selvimmin vastauksista käy ilmi se, että etuuksien kuten takuueläkkeen taso on riittämätön varsinkin tilanteissa, joissa vammaisuudesta aiheutuu paljon kustannuksia. Erityisesti kiinnitettiin huomiota niihin henkilöihin, jotka elävät koko elämänsä minimitoimeentulon varassa.

Monet vastaajista kokivat asiakasmaksut ja omavastuuosuudet sekä lääkekustannukset liian suuriksi. Ratkaisuiksi esitettiin muun muassa etuuksien tason nostamista ja maksukattojen yhdistämistä. Etenkin alkuvuoden toimeentulo oli useilla vastaajilla niukkaa, kun maksukatot eivät ole vielä täyttyneet. Vastauksissa kiinnitettiin huomiota siihen, että vammaisuudesta aiheutuvat kulut tulisi huomioida paremmin. Epäkohtina nähtiin maksulliset apuvälineet ja palveluasumisen suureksi koetut kustannukset. Vammaisuuden perusteella myönnettävien palveluiden tulisi vastaajien mielestä olla maksuttomia.

Useat vastaajat kokivat suureksi haasteeksi tukijärjestelmän monimutkaisuudet, puutteellisen tiedon eri tukimahdollisuuksista ja vaikeuden hakea tukea. Monissa vastauksissa kaivattiin tukihenkilöä tai muuta henkilöä, joka voisi olla asiakkaan tukena, tiedottaa oikeuksista ja auttaa niiden hakemisessa. Huolta kannettiin niistä, joilla ei ole läheisiä auttamassa ja tukemassa. Uuvuttavaksi koettiin myös pitkät käsittelyajat ja valitusprosessit.

*YK:n vammaissopimuksen kansallinen toimintaohjelma*

YK:n vammaissopimuksen toimeenpanon tueksi on tehty kansallinen toimintaohjelma vuosille 2018—2019 ”Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen” (STM:n julkaisuja 2/2018). Toimintaohjelmaa laadittaessa kiinnitettiin huomiota vammaisten henkilöiden toimeentulon haasteisiin. Ministeriöt ovat sitoutuneet toimintaohjelman toteuttamiseen. Suoraan asiakasmaksuihin liittyy toimintaohjelmassa seuraavat kolme toimenpidettä, joiden toteuttaminen on sosiaali- ja terveysministeriön vastuulla:

Pitkän aikavälin toimenpide:

Toimenpide 64: Tarkastellaan ja kehitetään asiakasmaksujen ja omavastuuosuuksien kokonaisuutta siten, että se on selkeä ja maksurasitus asiakkaalle kohtuullinen eikä estä palvelujen käyttöä.

Toimintaohjelmakauden toimenpiteet:

Toimenpide 65: Huomioidaan YK:n vammaissopimuksen velvoitteet asiakasmaksu-, lääkekorvaus- ja matkakorvausasioissa ja niihin tehtävissä muutoksissa. Turvataan vammaisten henkilöiden oikeus riittävään sosiaaliturvaan uudistuksissa.

Toimenpide 67: Asiakasmaksulain toimeenpanossa kiinnitetään huomiota muun muassa maksujen alentamis- ja huojentamismahdollisuuteen.

*Yleistä*

VANE suhtautuu lakiesitykseen myönteisesti ja katsoo sen monilta osin korjaavan nykylainsäädännön ja -käytännön ongelmia. Tällä hetkellä asiakasmaksuissa on muun muassa merkittäviä eroja kuntien ja kuntayhtymien välillä. Lakiesitys parantaisi tässä suhteessa alueellista yhdenvertaisuutta. Esityksessä on kuitenkin joitain ongelmia vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden näkökulmasta.

Kuten em. VANEn kyselyssä ja useissa muissa lähteissä on tullut ilmi, vammaisten ihmisten toimeentulo on usein niukkaa, heistä osa elää läpi elämän takuueläkkeen varassa ja he käyttävät usein muuta väestöä enemmän sosiaali- ja terveyspalveluita. Kyselyssä erityisen voimakkaana huolena nousi esiin asiakasmaksut suhteessa eläkkeen tasoon. Useissa vastauksissa katsottiin, että nimenomaan vammaisuudesta aiheutuvat kustannukset vaarantavan toimeentulon. Perustuslakivaliokunta on lausunnossaan (PeVL 39/1996) todennut, että perittävät asiakasmaksut eivät saa siirtää palveluita niitä tarvitsevien ulottumattomiin eikä asiakkaan taloudellinen asema saa olla esteenä palvelujen saamiselle. Tästä näkökulmasta on huolestuttavaa, että lausuttavana olevan lakiesityksen ja vammaispalveluita koskevan lainsäädännön uudistamiseen liittyvät muutokset aiheuttaisivat vammaisille henkilöille lisää asiakasmaksuja arviolta 4 miljoonaa euroa.

VANE pitää sinällään kannatettavana ja lapsen etua toteuttavana, että lakiehdotuksessa alaikäisten terveyspalvelut olisivat maksuttomia. Tämän arvioidaan jatkossa vähentävän maakuntien maksukertymää 32 miljoonaa euroa nykytilanteeseen verrattuna. VANE kuitenkin kysyy, tulisiko tämä maksujen poisto kohdistua kaikkein heikoimmassa taloudellisessa tilanteessa oleville asiakkaille sen sijaan että se kohdistuu kaikille lapsiperheille? Lakia on valmisteltu kustannusneutraalisti, jolloin on tarpeen miettiä, mikä asiakasryhmä on kaikkein eniten maksujen laskemisen tai poistamisen tarpeessa. Olisiko tätä maksuhelpotusta syytä kohdentaa niille asiakasryhmille, joilla on kaikkein niukin toimeentulo ja eniten asiakasmaksuista johtuvaa maksurasitusta?

VANE katsoo, että läpi lakiesityksessä tulisi toteutua ns. normaaliusperiaate: vammaisten ihmisten ei tulisi joutua maksamaan vammaisuutensa vuoksi tarvitsemistaan erityispalveluista vaan ainoastaan normaaleista elämisen kustannuksista yhdenvertaisesti muiden kanssa. Lakiesityksessä periaatteen toteutuminen vaarantuu ateriamaksujen ja tuetun asumisen maksujen yhteydessä. Ateriamaksujen osalta vammaisen ihmisen maksettavana ei tulisi olla palvelun osuus. Myös vammaisuuden perusteella tarvittava tuettu asuminen tulisi palveluna olla maksutonta (vrt. tehostettu palveluasuminen ja siihen liittyvä ilmainen terveydenhuolto). Nykyinen ehdotus tekee tuetusta asumisesta vammaiselle henkilölle tehostettua palveluasumista kalliimpaa ja voi siten ohjata vammaisia henkilöitä taloudellisista syistä raskaampien palveluiden piiriin.

 Maksujen suuruuden jäädessä maakunnan harkintaan on riskinä se, että vammaiset asiakkaat ovat keskenään epäyhdenvertaisessa asemassa riippuen asuinpaikastaan. Lisäksi uhkana on, että tiukkaa taloudellista tilannetta paikataan asiakasmaksuja nostamalla. Myös hengityslaitepotilaiden asemaan, oikeuksien toteutumiseen ja palveluiden saatavuuteen on kiinnitettävä erityistä huomiota (ks. kohta 64§ Siirtymäsäännökset).

VANE toteaa, että Ahvenanmaa päättää itse sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisestä Ahvenanmaalla. VANE haluaa kuitenkin kiinnittää huomion siihen, että laki-luonnoksessa ei ole selvennetty sitä, miten lakiesitys vaikuttaisi nykyiseen korvausjärjestelmään Ahvenanmaan kuntien ja uusien maakuntien välillä esimeriksi pitkäaikaisessa laitoshoidossa, asumispalveluissa tai perhehoidossa. Jotta vammaisten henkilöiden vapaus liikkuvuuteen ja vapaus valita asuinpaikka toteutuu, on jatkossakin säädettävä korvausjärjestelmästä.

*Huomiot lakiesityksestä*

1 luku

5 § Maksun alentaminen ja perimättä jättäminen

VANE pitää tätä pykälää tärkeänä ja sen aiempaa vahvempaa velvoittavuutta maksun alentamiseen tai perimättä jättämiseen erittäin kannatettavana. Pykälällä voidaan turvata kaikkein heikoimmassa asemassa olevien ihmisten toimeentulon edellytyksiä. On myös tarkoituksenmukaista laajentaa maksun perimättä jättäminen koskemaan lyhytaikaisen laitoshoidon maksuja.

Tärkeää on myös velvollisuus antaa tieto oikeudesta ymmärrettävästi. Vähintään lain yksityiskohtaisissa perusteluissa tulisi myös olla maininta tiedon antamisesta saavutettavasti, jolloin huomioidaan verkkosivujen tekninen saavutettavuus sekä mahdollisuus saada tieto puhutussa tai kirjallisessa muodossa ja selkokielellä.

6 § Maksun periminen

VANE pitää tärkeänä oikeusturvan toteutumisen kannalta, että oikaisuvaatimuksen tekemistä on selkeytetty, ja että laskussa on aina oltava oikaisuvaatimusohje.

2 luku

9 § Maksuttomat terveyspalvelut

VANE pitää tärkeänä, että apuvälineiden osalta maksuttomiksi luokiteltaisiin myös apuvälineiden sovitus, korjaus ja huolto.

3 luku

10 § Maksukatto, 11 § Maksukaton kerryttäminen ja 12 § Maksukaton seuranta

Pitkällä tähtäimellä ja tietojärjestelmän mahdollistaessa olisi hyvä pohtia myös eri maksukattojen yhdistämistä. Pienituloiselle, jolle asiamaksuja tulee paljon, on maksurasitus edelleen suuri suhteessa tuloihin.

VANE pitää hyvänä maksukattoon sisällytettävien palvelujen määrän kasvattamista.

VANE pitää hyvänä ja tärkeänä, että vastuu maksukaton täyttymisen seurannasta on maakunnalla eikä asiakkaalla.

4 luku

13 § Sosiaali- ja terveyskeskuksen avosairaanhoito

VANE huomauttaa, että pitkäaikaissairaille voi aiheuttaa ongelmia se, että maksu peritään jokaiselta terveydenhuollon käyntikerralta. Esimerkiksi harvinaissairauden diagnosoitiin voi kulua aikaa ja useita käyntikertoja useilla ammattilaisilla, jolloin maksuja voi kertyä paljon.

17 § Suun terveydenhuolto

VANE ehdottaa, että 4 momentissa mainitun korvausvelvollisuuden osalta ´tai´-sanan korvaamista ´ja´-sanalla seuraavassa virkkeessä:

”Jos oikomislaite, purentakisko, hammasproteesi tai muu vastaava laite on vahingoittunut tai hävinnyt asiakkaan käyttöohjeiden vastaisen käytön tai ilmeisen huolimattomuuden vuoksi, maakunta voi periä…”

Lasten iän lisäksi lain perusteluissa tulee huomioida lapsen mahdollinen vammaisuus, joka voi vaikuttaa hänen kykyynsä huolehtia ko. laitteesta. Tahallisesta välinpitämättömyydestä ja piittaamattomuudesta pitää voida erottaa tilanteet, joissa laitteen häviäminen tai vahingoittuminen johtuu siitä, että henkilö ei vamman tai sairauden vuoksi ole kyennyt huolehtimaan laitteesta.

33§ Käyttämättä ja peruuttamatta jätetty palvelu

VANE pitää tärkeänä, että hyväksyttävänä syynä otetaan huomioon myös muu kuin akuutti vammasta johtuva syy kuten vamman tai sairauden pahenemisvaihe tai tilanteet, joissa henkilö ei vammansa tai sairautensa vuoksi pysty hallitsemaan arkea tai ajankäyttöään.

6 luku

46 § Vammaisuuden perusteella järjestettäviin erityispalveluihin liittyvä ylläpito

VANE pitää tärkeänä, että ateriamaksuissa ei veloiteta palvelun osuutta silloin, kun ateriapalvelun tarve johtuu vammasta ja henkilöllä ei ole tosiasiallista mahdollisuutta esimeriksi valmistaa ruokaa itse avustettuna. Perusteena se, että palvelun osuutta on vaikea erottaa raaka-ainekustannuksista, ei ole perusteltu eikä hyväksyttävä. Normaalisuusperiaatteen mukaisesti vammaisten henkilön maksettavana ei tulisi olla vammasta johtuva palvelun tarve. Käytäntö on myös osoittanut, että raaka-ainekustannusten eritteleminen aterioiden hinnasta on mahdollista.

48 § Vammaisen lapsen asuminen muualla kuin oman perheen kanssa

VANE pitää tärkeänä, ettei vammaisen lapsen muualla asumisesta aiheudu perheelle kohtuuttomia kustannuksia.

49 § Kuljetuspalvelut

VANE katsoo pykälän olevan tarkoituksenmukainen. VANE ehdottaa, että pykälää tarkennettaisiin siltä osin, että asiakkaan maksettavana maksuhetkellä olisi vain omavastuu (ei niin että korvauksen voi hakea jälkikäteen). Mikäli asiakas joutuu maksamaan ensin koko matkan, voi palvelun käyttö tosiasiallisesti estyä. Koko maksun periminen asiakkaalta tulisi olla mahdollista vain poikkeustapauksissa.

52 § Vahingoittunut, hävinnyt tai palauttamatta jätetty apuväline

Pykälää tulisi tarkentaa siltä osin, että asiakkaalla tulisi olla oikeus tulla kuulluksi ennen korvausvaatimuksen esittämistä. Pykälään tulisi lisätä sana ´ja´-sana seuraavasti: ”(…)apuväline on vahingoittunut tai hävinnyt asiakkaan käyttöohjeiden vastaisen käsittelyn ja ilmeisen huolimattomuuden vuoksi (…)”. Pykälän perusteluissa tulisi huomioida myös yksilöllisesti teetetyt apuvälineet, joiden palautus ei ole tarkoituksenmukaista ja apuvälineet, jotka ovat kuluneet normaalissa käytössä.

56 § Maksujen ulosotto

VANE haluaa kiinnittää huomiota siihen, että maksamattomien asiakasmaksujen ulosotto ja etenkin yksityisten perintäyritysten käyttö voivat pahentaa ihmisten toimeentuloon ongelmia. Tässäkin olisi pystyttävä varmistamaan, ettei vammasta tai sairaudesta aiheutuva maksujen unohdus tms. syy voi johtaa ulosottotilanteeseen.

64 § Siirtymäsäännökset

Siirtymäsäännösten osalta VANE haluaa kiinnittää huomiota erityisesti hengityslaite-potilaiden asemaan ja palveluihin, joihin ehdotetulla lailla on erityisen suuria vaikutuksia. Palvelut tulee taata ja toteuttaa vammaispalvelulain nojalla itsemääräämisoikeuden ja asuinpaikan valinta turvaten.

VANE pitää tärkeänä, että hengityshalvauspotilasstatuksen poistuminen lainsäädännöstä ei johda tilanteeseen, jossa entisistä hengityshalvauspotilaista tulee pitkäaikaisen laitoshoidon potilaita. Lakimuutosten seurauksena hengityslaitetta käyttävien henkilöiden olisi pystyttävä elämään itsenäisesti ja turvallisesti elämäänsä kodissaan ja kodin ulkopuolella. Tämä mahdollistuu huolellisesti integroitujen ja riittävien kotiin annettavien palvelujen avulla. Päivittäisten palvelujen ja niiden järjestämisvastuun tulee olla vammaispalvelulain kautta toteutettu.

VANE pitää niin ikään tärkeänä, että hoidon ja huolenpidon jatkuvuuden turvaamiseksi vähintään lain perusteluissa tulisi korostaa sitä, että hengityshalvauspotilaan statusta ei saa lakkauttaa ennen kuin on olemassa voimassaolevat palvelupäätökset korvaavasta palvelusta ja nämä palvelut ovat toiminnassa.

Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta

Eveliina Pöyhönen Tea Hoffrén

puheenjohtaja suunnittelija