

**SÄHKÖHERKÄT ry**

c/o Erja Tamminen

Uudenmaantie 30 A 4

04410 JÄRVENPÄÄ

puh. (09) 291 8696

sähköposti: yhdistys @sahkoherkat.fi

[www.sahkoherkat.fi](http://www.sahkoherkat.fi)**LAUSUNTO**

17.7.2017

Sosiaali- ja terveysministeriölle

**LAUSUNTO LAKILUONNOKSESTA VAMMAISUUDEN PERUSTEELLA  
JÄRJESTETTÄVISTÄ ERITYISPALVELUISTA YM.**

Esitämme lausuntonamme seuraavaa:

**Yleistä**

Taustatietoa sähköherkkyydestä löytyy yhdistyksen kotisivuilta

<http://www.sahkoherkat.fi/wp-content/uploads/2017/05/Kelalle.pdf> ja kirjasta Erja Tamminen – Päivi Rekula – Matti Juusela: Sähköä ilmassa, 3 p. 2015.[http://www.sahkoilmassa.fi/images/stories/Sahkoa\\_ilmassa.pdf](http://www.sahkoilmassa.fi/images/stories/Sahkoa_ilmassa.pdf)

Sähköherkkyys on suomalaisessa ICD-10 –tautiluokituksessa nimikkeellä R68.81, ”jatkuva tai toistuva poikkeuksellinen herkkyys ympäristön tavanomaisille tekijöille”. Kyse on ympäristöherkkydestä, jossa henkilö saa terveyttä haittaavia oireita tietyssä työ- ja elinympäristössä, vaikka sama ympäristö ei aiheuta oireita valtaosalle väestöstä. Oireet yhdistetään sähkömagneettisten kenttien lisäksi mm. erilaisiin kemikaaleihin, hajusteisiin, homeisiin ym.

Keskeinen toimeentuloon vaikuttava ongelma on se, että oirediagnoosi ei yksinään oikeuta sairauspäivärahaan, työkyvyttömyyseläkkeeseen eikä välttämättä työttömyyskorvaukseen. Sähköherkkien taloudellinen asema on edellä mainituista syistä erittäin heikko. Kuten edellä jaetusta aineistosta voidaan päätellä, mitään toimivaa hoitoa sähköherkkyyteen ei tällä hetkellä ole. Ainoaksi selviytymiskeinoksi jää sähkömagneettisten kenttien välttäminen ja niiltä suojautuminen. Tarvittavat materiaalit ovat suhteellisen kalliita, joten sähköherkkien taloudellisen tuen tarve on suuri. Usein sairastuminen johtaa vaikeaan syrjäytymiseen normaalielämän toiminnoista.

Sähköherkät ovat tähän asti jääneet nykyisen vammaislainsäädännön mukaisten tukitoimien ulkopuolelle. Jos joku on niitä saanut, perusteena on ollut joku muu kuin sähköherkkyys.

Lainsäädännön uudistaminen luonnoksen mukaisesti merkitsisi todennäköisesti myös sähköherkkien tilanteen oleellista paranemista. Lähtökohtaisesti sähköherkät täyttävät lainsäädännön mukaisen vammaisen henkilön määritelmän, mistä tarkemmat perustelut jäljempänä.

Sähköherkillä esiintyy usein myös muita ympäristöherkkysoireita ja vastaavasti muilla ympäristöherkillä jossakin vaiheessa sähköherkkyttä. Viittaamme tästä syystä myös muiden ympäristöherkien ja vammaisjärjestöjen lausuntoihin, joissa saattaa olla sähköherkkiin soveltuvia kohtia.

## **Yksityiskohtia koskevat kannanotot**

### **1 § Lain tarkoitus**

Lain tarkoituksena on mm. toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa sekä ehkäistä ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat yhdenvertaisuuden toteutumista.

*Sähköherkkien kohdalla yhdenvertaisuus ei toteudu tällä hetkellä. Tilanne on perustuslain, yhdenvertaisuuslain ja YK:n vammaissopimuksen vastainen.*

*Myös liikkumisvapaus ja oikeus vapaasti valita asuinpaikkansa jäävät toteutumatta.*

*Oleellista on jatkossa, että lain soveltamisohjeissa turvataan myös käytännössä yhdenvertaisuus muun väestön ja muiden vammaisryhmien kanssa.*

### **2 § Soveltamisala ja 3 § Määritelmät**

2 §:n mukaan maakunnan on järjestettävä laissa tarkoitettuja palveluja, joihin 3 §:n 2) kohdan mukaan luetaan myös taloudelliset tukitoimet ja tekninen tuki, **jos henkilö tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea tavanomaisessa elämässä** eikä saa muun lain nojalla etunsa mukaisia riittäviä ja sopivia palveluita. 3 §:n mukaan **toimintarajoitteella tarkoitetaan vammasta tai sairaudesta henkilölle aiheutunutta tilaa, joka yhteydessä henkilön ympäristöön ja yksilölliseen tilanteeseen estää tai vaikeuttaa henkilön osallistumista ja suoriutumista tavanomaisessa elämässä.**

Sähköherkät täyttävät kiistatta nämä määrittelyt. He reagoivat sähkömagneettisille kentille kuten langattoman viestinnän tukiasemille ja paikallisille langattomille lähettimille. Käytännössä oireita aiheuttavat erilaiset sähköiset laitteet, kodinkoneet, valaisimet, TV, tietokoneet, älypuhelimet WLAN-tukiasemat, liikennevälineet, eri laitoksissa käytettävä sähköinen teknologia yms. Lähes kaikki normaaliin elämään nyky-yhteiskunnassa liittyvät ympäristöt ovat erittäin ongelmallisia: julkiset liikennevälineet, pankit, kaupat, viranomaiset, oppilaitokset, nykyisin usein myös koulut, kirjastot, terveyskeskukset, sairaalat ym.

Selviytyäkseen sähköherkkä joutuu suojaamaan sekä asunnon että itsensä. Liikkuminen, jopa ulkoilu etenkin asutuskeskuksissa voi olla todella hankalaa/mahdotonta. Muiden ihmisten langattomat päätelaitteet ovat vaikea ongelma.

Sähköherkkyys on siten todella vaikea ja syrjäyttävä toimintarajoite. Se on myös pitkäaikainen, koska useimmilla reagointi kerran alettuaan kestää koko loppuelämän.

#### 4 § Vammaisen henkilön osallistuminen ja osallisuuden tukeminen

Sähköherkkien kannalta on erittäin hyvä asia, että lakitekstin mukaan vammaisen henkilön on voitava käyttää hänelle soveltuvaa viestintä- ja kommunikaatiokeinoa ja häntä on tarvittaessa tuettava mm. tiedon saannissa. Tätä olisi perusteltua täydentää siten, että viranomaisten ja muiden asianosaisten olisi käytettävä sähköherkkien kanssa asioitaessa sähköherkille soveltuvia viestintä- ja kommunikaatiovälineitä. Käytännössä riittäisi suullinen tai perinteinen kirjallinen viestintä. Mikäli kommunikaatiossa käytetään laitteita, niiden soveltuvuus sähköherkälle on huomioitava. Soveltuvia ovat esimerkiksi lankapuhelin, internetpuhelin tai vastaava. Vaikeimmissa tapauksissa kommunikointi tapahtuisi avustajan välityksellä.

#### 5 § Palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma

Esitämme harkittavaksi, että pelkkien sosiaalihuoltolain pykälisiin viittaamisen sijasta lakiin otettaisiin näiden lainkohtien sisältö esitetyin muutoksin. Tämä helpottaisi menettelyyn tutustumista.

Esitämme myös, että lakia täydennettäisiin säännöksellä, jonka mukaan uutta lakia sovellettaessa muillekin vammaisille kuin lapsille ja nuorille määrättäisiin asian käsittelyssä omatyöntekijä. Tämä pystyisi sähköherkkien kohdalla tutustumaan tarkemmin heitä koskevaan problematiikkaan ja auttamiskeinoihin.

#### 6 § Päätöksenteko ja palvelujen toteuttaminen

Koska yhä suurempi joukko sähköherkistä on lapsia tai nuoria, on soveltamisohjeissa kiinnitettävä erityistä huomiota heidän tilanteensa parantamiseen, estää ja rajoittaa syrjäytymistä. Mikäli syrjäytymistä pystytään estämään, yhteiskunnan tasolla saavutettavat säästöt ovat todella huomattavia.

Kiinnitämme myös huomiota siihen, että kanssakäymisessä sähköherkkien kanssa ja mahdollisissa palvelujen hankinnoissa, on kiinnitettävä huomiota **esteettömyyteen sähköherkkien kannalta**. Käytännössä tämä merkitsee sähkömagneettisille kentille altistumisen minimointia, eli erilaisten päätelaitteiden ja valaistuksen kytkemistä pois päältä.

#### 7 § Avun ja tuen tarpeisiin vastaavat palvelut

Pidämme perusteltuna sitä, että subjektiivisiksi oikeuksiksi säädettyjen palvelujen ja tukien lisäksi laissa on esitetyllä tavalla mahdollisuus myös maakunnan määrärahojen puitteissa annettavaan taloudelliseen tukeen tai muihin palveluihin. Sähköherkkiä ajatellen näin voidaan paremmin pystyä vastaamaan myös teknologian kehityksen heille tuottamiin, ennalta arvaamattomiin ongelmiin.

#### 8 § Valmennus ja tuki

Pykälän 3)-kohdan perusteluissa ei ole otettu huomioon tai ainakaan mainittu sähköherkkiä kommunikaatiota koskevassa valmennuksessa ja tuessa. Monien muiden vammaisryhmien osalta on todettu tavoite siitä, että heillä ja lähi-ihmisillä on mm. yhteinen kommunikaatiokeino. Esitämme, että perustelutekstissä mainittaisiin myös sähköherkkien kohdalla tavoitteena yhteinen kommunikaatiokeino lähi-ihmisten kanssa. Kokemustemme mukaan tarvetta tällaiseen on.

Säännöksen 4 momentin perusteluissa mainitaan, että päätöksenteon tulee tarkoittaa mm. tukea tiedon etsimisessä. Tämä koskee miltei kaikkia sähköherkkiä, koska he eivät yleensä pysty käyttämään tietotekniikkaa ja etsimään tietoja internetistä. Tämä olisi syytä tuoda hyvin selvästi esiin lain soveltamisohjeissa.

## **9 § Henkilökohtainen apu**

Sähköherkkien kohdalla jo päivittäisiin toimiin kuuluva asiointi kodin ulkopuolella ja kotona esimerkiksi internetissä saattaa vaatia henkilökohtaista apua. Henkilökohtainen apu on myös muodostumassa koko ajan merkittävämmäksi opiskelussa ja työelämässä.

Sosiaalisen osallistumisen ja vapaa-ajan toiminnan osalta laissa on henkilökohtaisen avun vähimmäismääränä 30 tuntia kuukaudessa, jollei pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan välttämätöntä avuntarvetta. Kun otetaan huomioon, että sosiaaliseen osallistumiseen kuuluu myös poliittinen toiminta, vapaaehtoistyö ja järjestötoiminta, tuntuu siltä, että maininta pienemmästä tuntimäärästä on tarpeeton, koska määräksi tulee päivää kohti n. 1 tunti ja viikkoa kohti reilut 4 tuntia. Esitämme, että maininta pienemmästä tuntimäärästä poistettaisiin tai siihen otettaisiin mahdollisimman selkeä määrite pienentämisen poikkeuksellisuudesta.

Lisäksi olisi harkittava nykyisestä lainsäädännöstä tulevaa 2 momentissa mainittua voimavaraedellytystä. Lakiluonnoksen mukaan henkilökohtaisen avun saajilla olisi oltava voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Sähköherkkyyteen liittyy myös äärimmäisen voimakas väsymystila, jolloin henkilöllä ei välttämättä aina ole lain edellyttäviä voimavaroja. Vaikka tällaiset tilanteet lienevät poikkeuksellisia, ne voivat silti olla mahdollisia. Tällöin apu evättäisiin juuri niiltä heikoimmilta, jotka ovat eniten sen tarpeessa. Tätä ei voi pitää hyväksyttävänä.

## **10 § Henkilökohtaisen avun toteuttaminen, ja 11 § Henkilökohtaisen avun työnantajamalli**

Koska henkilökohtaisia avustajia voi olla useita, jos avun tarve jatkuu pitkään, on vaihtuvien avustajien kohdalla riski siitä, että syntyy ongelmia vammaisen henkilön yksityisyyden suojan ja tietosuojan kohdalla (pankkien tunnusluvut, kelan tiedot, verotustiedot ym.) Asioiden hoidon täytyisi olla mahdollista esimerkiksi henkilökohtaisesti palvelupuhelimella, mikä sähköherkkien kohdalla edellyttää heille käyttökelpoista puhelinyyhteyttä ja –laitetta. Asia on ajankohtainen, koska esimerkiksi osa pankeista on jo luopunut puhelinpankkitoiminnosta. Vaikka avustajilla on salassapitovollisuus, ei aina ole välttämättä takeita sen toteutumisesta. Tämä voi myös vaarantaa henkilökohtaisen avun työnantajamallissa noudatettavan työnantaja-työntekijä –suhteen. Asia on vakava. Korostamme monikanavaisuutta ja sen säilyttämistä eri viranomaisten palveluissa, joita tällä hetkellä ollaan systemaattisesti digitalisoimassa.

## **12 § Asumisen tuki ja palvelut**

Säännökset asumisen tuesta ja palveluista ovat sinänsä hyviä ja kannatettavia. Perusteluista näkee kuitenkin, että sähköherkkiä ei ole millään tavalla otettu huomioon niitä kirjoitettaessa. Perusteluissa todetaan esimerkiksi, että ”vammaisten henkilöiden asumista koskevien valtakunnallisten kehittämislinjausten mukaisesti ensisijaista olisi asuminen henkilön itse valitsemassa kodissa itsenäisesti sinne järjestettyjen palvelujen avulla tavallisella asuinalueella”. Ongelma on siinä, että ns. tavallinen asuinalue on useimmille sähköherkille mahdoton, jos siellä on langaton alueellinen verkko

(WLAN), langaton internet tai lähistöllä langattoman viestinnän tukiasemia ja vahvistimia, voimalinjoja, tai vastaavaa. Esitämme, että perusteluja muutettaisiin niin, että ”tavallinen” asuinalue korvattaisiin ”henkilölle soveltuvalla” asuinalueella. Perustelemme tätä sillä, että perustuslain mukainen yhdenvertaisuus jää muussa tapauksessa toteutumatta, kuten myös oikeus valita vapaasti asuinpaikkansa. Lisäksi YK:n vammaissopimuksen 19 artikla jää sähköherkkien kohdalla toteutumatta: *Vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä sen, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyjä asujärjestelyjä.*

Esitämme myös, että laissa asetettaisiin ensisijaiseksi asuminen omassa kodissa ja erimuotoiset asumispalveluyksiköt olisivat tähän verrattuina toissijaisia.

**13 § Lasten asumisen järjestäminen:** Ei huomautettavaa.

#### **14 § Tuki esteettömään asumiseen**

Pykälässä on kysymys vammaisen henkilön oikeudesta saada korvaus vakituiseen asunnon tarvittavista muutostöistä, itsenäisen suoriutumisen mahdollistavista välineistä sekä muista teknisistä ratkaisuksista aiheutuvista kohtuullisista kustannuksista.

Sähköherkät tarvitsevat välttämättä tukea erittäin heikon taloudellisen asemansa vuoksi asunnon suojaamiseen erilaisilta sähkömagneettisilta kentiltä rakenteellisilla ratkaisuilla, joita ei lähtökohtaisesti asunnoissa ole. Tällaisia ovat esimerkiksi poikkeukselliset sähköeristykset ja maadoitukset, suojatut sähköjohdot, erikoismaalit, suojaverkot ja –kankaat ym. Lisäksi tulevat henkilökohtaiset suojavarusteet ja –asusteet (suojakankaat tai niistä tehdyt asusteet, päähineet yms.). Kaikki nämä valmistetaan kalliista erikoismateriaaleista, joiden kustannukset tulevat muiden rakennuskustannusten päälle. Tavanomaiset valtion lainoittaman asuntotuotannon normit eivät näitä tunne, joten mainintaa näiden normien noudattamisesta olisi täydennettävä siten, että lisäksi sallittaisiin sähköherkkien välttämättä tarvitsemat erikoisjärjestelyt ja -ratkaisut.

Ongelmia voi tulla myös siitä, että vaikka nykyiset soveltamisohjeet sallivat myös uudisrakentamisena toteutettavien teknisten lisätoimenpiteiden tuen, lakiluonnoksen sanamuoto näyttää olevan tulkittavissa lähinnä vain olemassa olevan rakennuksen muutostöitä koskevaksi. Sanamuotoa olisi selvennettävä niin, että se mahdollistaisi sähköherkkien välttämättä tarvitsemien rakennusteknisten ratkaisujen tukemisen myös uudisrakentamisessa. Tietojemme mukaan yhdistyksen jäsenistön piirissä on tähän tarvetta.

Korvattaviksi kustannuksiksi katsotaan lain ja perustelujen mukaan myös esteiden poistamisesta asunnon välittömästä lähiympäristöstä aiheutuvat kohtuulliset kustannukset. Tavoitteena olisi perustelujen mukaan, että henkilö voi normaalisti käyttää asuntoonsa liittyvää piha-aluetta. Tämä ei monen sähköherkän kohdalla onnistu mitenkään helposti, ehkä ei lainkaan, jos asunto ei ole suojassa esimerkiksi langattoman viestinnän tukiasemien säteilyltä tai jos alueella on WLAN tai langaton internet. Ongelma on todella visainen, mutta erittäin vakava myös yhdenvertaisuusnäkökulmasta.

Sähköherkkien kannalta on erittäin myönteistä, jopa ratkaisevaa, että perustelujen mukaan **pitkäaikaista vammaa tai sairautta ei rajattaisi mihinkään diagnoosiin tai vamman syntymekanis-**

**miin, vaan ratkaisevaa olisi vamman tai sairauden aiheuttama toimintarajoite, joka estäisi asumisen ilman tukitoimia.**

**15 § Lyhytaikainen huolenpito:** Ei huomautettavaa.

## **16 § Päiväaikainen toiminta**

Perustelujen mukaan erityistä huomiota tulisi kiinnittää osallistujien mahdollisuuteen tulla kuulluksi mm. käyttämällään kommunikaatiokeinolla. Viittaamme sähköherkkien osalta aiemmin esittämäämme.

## **17 § Liikkumisen tuki ja palvelut**

Lainsäädännössä omaksuttu järjestelmä liikkumisen tuesta ja palveluista, joka toteutettaisiin ensi sijaisesti osana esteetöntä julkista joukkoliikennettä, on sähköherkkien kannalta todella ongelmallinen. Kuten aiemmin totesimme, esteettömyys heidän kohdallaan tarkoittaa – ellei muita liikkumisrajoitteita ole – sitä, että liikkumisvälineessä ei saisi olla ko. sähköherkälle oireita aiheuttavia sähkökenttiä. Sähköllä toimivat liikennevälineet eivät läheskään kaikille sähköherkille sovi. Lisäksi kaikissa liikennevälineissä pahoja ongelmia sähköherkille aiheuttavat muiden matkustajien päällä olevat langattomat päätelaitteet. Hyvin vähäinen osa sähköherkistä saattaa pystyä käyttämään muita kuin sähkökäyttöisiä joukkoliikennevälineitä, joten heidän kohdallaan liikkuminen lainsäädännössä ensisijaisena vaihtoehtona esitetyllä muissa suhteissa esteettömällä julkisella joukkoliikenteellä saattaa olla vaihtelevasti mahdollista. Yleensä tilanne on kuitenkin se, että tällainen joukkoliikenne ei sähköherkille sovi. Tämä pitäisi ottaa sähköherkkien kohdalla huomioon.

Myös kuljetuspalvelu erilaisilla laissa mainituilla tavoilla vaatii ajoneuvon tekemistä sähköherkän kannalta esteettömäksi, esimerkiksi sähkölaitteiden ja langattomien päätelaitteiden kytkemistä pois päältä kuljetuksen ajaksi.

Sähköherkille on merkityksellistä myös perusteluissa mainittu esteettömyys pysäkkien, asemien, matkareitin yms. osalta. Palvelun suunnittelu on tehtävä huolellisesti.

Paras ratkaisu ainakin niiden sähköherkkien kohdalla, joilla on ajokortti, olisi saada käyttöön heille sähkömagneettisilta ominaisuuksiltaan soveltuva auto. Jäsentemme kokemusten mukaan löytyy autoja, joita sähköherkät voivat käyttää ainakin lyhyillä matkoilla. Kokemusten mukaan erimerkkisten autojen sähkökentissä on suuria eroja, jopa saman merkin ja mallin eri yksilöiden välillä. Sopivan auton löytäminen ei siten ole yksinkertaista, mutta melko usein mahdollista.

## **18 § Liikkumisen tuen ja palvelun toteuttaminen**

Myös tämän pykälän kohdalla on otettava huomioon sähköherkkien kohdalla edellisessä pykälässä esitetyt seikat, jotka rajoittavat tai tekevät mahdottomaksi joukkoliikenteen ja useimpien muiden ajoneuvojen käyttämisen ilman erityistoimenpiteitä.

Ongelmalliseksi voi muodostua myös se, että useille sähköherkille parhaiten soveltuva ratkaisu, esteettömän autoin käyttöön saaminen tai taloudellisen tuen saaminen oman auton hankintaan sen muuttamiseksi esteettömäksi, voi tapahtua vain maakunnan harkinnan mukaan sen määrärahojen

puitteissa. Kysymys ei siis ole tässä subjektiivisesta oikeudesta. Sähköherkkien kannalta tämä on epäkohta. Esitämme siksi, että tämä toteutustapa säädettäisiin subjektiiviseksi oikeudeksi, mutta vain poikkeustilanteissa lähinnä tapauksiin, joissa muut toteutustavat ovat toimintarajoitteesta johdettavasta syystä soveltumattomia.

### **19 § Taloudellinen tuki**

Tältä osin kyse on määrärahojen puitteissa tapahtuvasta harkinnanvaraisesta korvauksesta, joka koskisi muiden kuin lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvien, päivittäisissä toiminnoissa, liikkumisessa, viestinnässä ja vapaa-ajan toiminnoissa tarvittavien välineiden sekä teknisten ratkaisujen hankkimiskustannuksia. Tällaisia voisivat olla teknisten ratkaisujen ohella erilaisista sähköherkille soveltuvista viestintävälineistä tai suojavaatetuksesta aiheutuvat kustannukset. Yleensä korvaus olisi puolet kohtuullisista kustannuksista, mutta vakiomalliseen autoon tehtävien välttämättömien muutostöiden kohtuulliset kustannukset korvattaisiin kokonaan. Sähköherkkien kannalta myös tällä harkinnanvaraisella tuella saattaisi olla merkitystä.

**20 - 24 §:** Ei huomautettavaa.

### **25 § Ulosmittauskielto**

Lakiluonnoksen ja sen perustelujen 25 §:ssä viitataan ilmeisesti erehdyksessä eri pykälään (19/20 §). Tämä olisi jatkossa korjattava.

**26 – 28 §:** Ei huomautettavaa.

### **Luonnoksen jatkokäsittely ja soveltamisohjeet**

SOTE-lainsäädännön uudistus on vielä lopullista muotoaan vaille ja sen muuttuminen voi aiheuttaa muutostarpeita tähän lakiluonnokseen, samoin voi käydä lausuntojen seurauksena. Esitämme, että jos lakiluonnosta merkittävästi muutetaan, järjestettäisiin uusi lausuntokierros.

Soveltamisohjeiden osalta esitämme, että voisimme niitä valmisteltaessa olla yhteistyössä Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön kanssa, jotta ohjeissa pystytään ottamaan huomioon sähköherkkien tarpeet.

SÄHKÖHERKÄT ry  
rekisteröity yhdistys, Helsinki

Erja Tamminen  
puheenjohtaja