

Asia: VN/12528/2019

## **Lausuntopyyntö osallisuustyöryhmän vammaispalvelulainsäädännön uudistusta koskevista ehdotuksista**

### Lausunnonantajan tausta

#### **1 Lausunnonantaja on**

Järjestö

#### **Mikä**

Hengityslaitetilaat ry

### Työryhmän ehdotukset kokonaisuutena

#### **2. Voidaanko työryhmän ehdotuksilla vahvistaa vammaisten henkilöiden osallisuutta heitä koskevien palveluiden asiakasprosesseissa? (Raportin luku 2, s. 14-47)**

Kyllä

#### **Vapaamuotoiset perustelut**

Hengityslaitetilaat ry kannattaa osallisuutta vahvistavia ehdotuksia ja pitää työryhmän ehdotuksia tarpeellisina ja edistyksenä. Tulevan vammaispalvelulain uudistuksen yhteydessä on tarkoitus, että hengityshalvausstatusta koskevat erityismääräykset puretaan asiakasmaksulaista ja tämä ryhmä siirtyisi vammaispalvelulain pohjalta järjestettävien palvelujen piiriin. Siten vammaispalvelulain piiriin on siirtymässä ryhmä henkilöitä, joilla ei entuudestaan ole kokemusta vammaispalvelulain mukaisista asiakaspalveluprosesseista. He ja heidän palvelujensa järjestäjät eli vammaispalveluista päättävät ja palvelutarpeen arviointia toteuttavat viranomaiset tulevat tarvitsemaan opastusta pystyäkseen toimimaan asiakaspalveluprosessissa.

Yhdistyksemme haluaa muistuttaa, että työryhmän ehdotukset eivät tuo vahvistusta nykytilanteeseen, jossa hengityshalvausstatuksen omaajien osallisuus terveydenhuollon järjestämässä palvelussa ei toteudu. Tässä palvelussa ei myöskään ole vastaavia oikeussuojakeinoja kuin vammaispalvelujen kohdalla.

Jotta elämää ylläpitävää hengityskonetta käyttävien ihmisten osallisuus toteutuisi aidosti ja YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien sopimuksen mukaisesti, tulee heidän palvelunsa järjestää vammaispalvelulain perusteella riippumatta siitä, sisältykö niihin osana terveydenhuollon palveluita tai omahoidollisia/hoidollistyyppisiä elementtejä.

**3. Voidaanko työryhmän ehdotuksilla vahvistaa vammaisten henkilöiden oikeutta yksilöllisiin tarpeisiin perustuviin palveluihin? (s. 14-47)**

Kyllä

**Vapaamuotoiset perustelut**

Monet yksityiskohdat työryhmän ehdotuksissa vahvistavat vammaisten henkilöiden yksilöllisten tarpeiden mukaisten palvelujen toteuttamismahdollisuuksia.

**1 § 1 momentin 3 kohta**

**4. Kannatatteko ehdotettua muotoilua, jonka mukaan lain tarkoituksena olisi tukea vammaisen henkilön itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeuden toteutumista? Rauenneessa hallituksen esityksessä käytettiin termiä itsenäinen suoriutuminen itsenäisen elämän sijaan. (s. 14)**

Kyllä

**Vapaamuotoiset perustelut**

Itsenäisen suoriutumisen korvaaminen itsenäisellä elämällä on erittäin kannatettava muutos, joka mahdollistaa lain soveltamisen vammaisten ihmisten tarpeita paremmin palvelevaksi. Muutos on merkittävä ja YK:n vammaissopimuksen lähestymistavan mukainen.

**1 § 1 momentin 4 kohta**

**5. Kannatatteko vammaisen henkilön edun lisäämistä palvelujen turvaamista koskevaan kohtaan? (s. 14)**

Kyllä

**Vapaamuotoiset perustelut**

Vammaisen henkilön edun lisääminen on erittäin kannatettava ehdotus.

**1 §:n perustelut**

**6. Kannatatteko 1 pykälän perusteluihin tehtyjä muutosehdotuksia? (s. 19-27)**

Kyllä

#### Vapaamuotoiset perustelut

Yhdistyksemme haluaa tuoda esiin, että silloin kun palvelukokonaisuuteen kuuluu henkilön terveyden turvaaminen, on tämä syytä kirjata asiakassuunnitelmaan ja sen yhteydessä on arvioitava valittavan palvelun kyky toteuttaa turvallisuus. Olisi toivottavaa, että asiasta mainitaan perustelutekstissä.

### 3 §:n 3 momentti

- 7. Kannatatteko lisäsehdotusta, jonka mukaan vammaisella henkilöllä olisi oikeus käyttää hänelle soveltuvaa kommunikointikeinoa hänen osallisuutensa ja osallistumisensa tukemiseksi? (s. 15)**

Kyllä

#### Vapaamuotoiset perustelut

Ehdotus on kannatettava ja tärkeä, jotta eri tavoin kommunikoivien ihmisten tahto ja toiveet tulevat kuulluiksi. Erityisen tärkeää on selvittää asiakkaan palvelujen toteuttamistapaa koskeva tahto.

- 8. Kannatatteko lisäsehdotusta, jonka mukaan vammaista henkilöä olisi tarvittaessa tuettava tiedon saannissa sekä oman mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemisessa? (s. 15)**

Kyllä

#### Vapaamuotoiset perustelut

Ehdotus on tärkeä ja nostaa esiin kolme eri asiaa: yhtäältä ajantasainen ja monipuolinen tiedonsaanti ja toisaalta mielipiteen muodostaminen ja kolmantena mielipiteen ilmaiseminen. Nämä asiat voisi olla hyvä erottaa toisistaan: tiedon saannin tukeminen koskettaa kaikkia vammaisia ihmisiä, kun taas mielipiteen muodostamisen ja ilmaisemisen tukeminen koskettaa pienempää joukkoa. Jokaisella vammaisella ihmisellä tulee olla mahdollisuus saada riittävästi saavutettavassa ja ymmärrettävässä muodossa olevaa tietoa. Lisäsehdotus olisi hyvä jakaa kolmeksi lauseeksi.

### 3 §:n perustelut

- 9. Kannatatteko 3 pykälän perusteluihin tehtyjä muutosehdotuksia? (s.27-32)**

Kyllä

#### Vapaamuotoiset perustelut

Yhdistys haluaa kuitenkin huomauttaa, että vammaisilla ihmisillä on samanlainen oikeus yksityisyyteen kuin vammattomilla kansalaisilla. Vammaisen henkilön ei tarvitse kertoa muuta kuin palveluntarpeeseen olennaisesti vaikuttavista seikoista palveluja hakiessaan. Perusteluissa voisi todeta, että asiakassuunnitelmassa on huomioitava asiakkaan elämä kokonaisuudessaan siltä osin, kun tämä näkee tarpeellisena avata sitä.

Ostopalvelun toteutumisen seuranta on erittäin tärkeää ja puuttumisveloitteen toteutuminen välttämätöntä. Myös palvelun käyttäjällä tulee olla lainsäädännön tukema mahdollisuus tehdä aloitteita puuttumiseen. Osallisuuden puuttuminen palvelujen hankinnassa vaikuttaa myös palvelujen laatuun heikentävästi ja osallisuutta pitää siksi lisätä.

## 4 § Palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma

- 10. Työryhmä ei ehdottanut palvelutarpeen arviointia ja asiakassuunnitelmaa koskevaan pykälään muutosta. Oletteko samaa mieltä siitä, että muutosta ei tarvita (s. 15)**

Kyllä

### Vapaamuotoiset perustelut

-

## 4 §:n perustelut

- 11. Kannatatteko 4 pykälän perusteluihin tehtyjä muutosehdotuksia? (s. 32-35).**

Kyllä

### Vapaamuotoiset perustelu

Asiakkaan näkemyksen mukaisen palvelujen toteuttamistavan ensisijaisuus tuottaa parhaiten palvelutarpeen mukaisen palvelukokonaisuuden. Se edellyttää riittävää tietoa palveluvaihtoehdoista ja niiden seurauksista. Yhden asiakaspalvelusuunnitelman ja palvelujen yhteensovittamisen tavoite on olennainen. Esimerkiksi silloin kun on tarvetta laajamittaisiin terveydenhuollon palveluihin, ne pitää huomioida asiakassuunnitelmassa. Se edellyttää sosiaali- ja terveydenhuollon sekä muiden sektoreiden palvelujen henkilöstöltä ylisektorista ymmärrystä ja erityisesti asiakkaan kokemusasiantuntemuksen mukaista palvelukokonaisuutta. Eri sektorien kuten sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön eroavaisuudet (asiakkaan oikeudet, muutoksenhaku) tuottavat helposti vammaisen henkilön kannalta palvelujen jäykkyyttä, jolloin palvelutarpeen mukaista palvelukokonaisuutta ei synny. Sen vuoksi on välttämätöntä nostaa vammaisen henkilön tahto ensisijaiseksi palvelukokonaisuudesta päätettäessä. Palvelukokonaisuuden pitää rakentua yksilöllisten tarpeiden mukaiseksi eikä eri sektorien hajanaisiksi, toisistaan irrallisiksi tai osin päällekkäisiksi osiksi.

## 5 § 1 momentti

- 12. Kannatatteko ehdotusta siitä, että vammaisen henkilön palveluja koskevat päätökset olisi tehtävä toistaiseksi voimassa oleviksi tietyin edellytyksin? (s. 16)**

Kyllä

## Vapaamuotoiset perustelut

Toistaiseksi voimassa olevat palvelupäätökset ovat erittäin kannatettava ehdotus. Toistuva palvelujen hakeminen työllistää tarpeettomasti sekä virkamiehiä että vammaisia ihmisiä. Toistaiseksi voimassa oleva palvelu mahdollistaa työntekijöiden osaamisen kertymisen ja pysyvät työsuhteet sekä vähentää siten vammaisten henkilöiden kuormitusta. Palvelujen jatkuvuus on olennainen hyvinvoinnin ulottuvuus, kun palvelut vastaavat yksilöllisiä tarpeita. Palvelujen säännöllinen seuranta on kuitenkin olennaista palvelun laadun ja tarkoituksenmukaisuuden varmistamiseksi.

- 13. Ovatko määräaikaisen päätöksen edellytykset, joiksi ehdotetaan henkilön omaa etua, yksilöllistä tilannetta tai palvelun luonnetta, määritelty tarkoituksenmukaisesti? (s. 16)**

Kyllä

## Vapaamuotoiset perustelut

-

## 5 § 2 momentti

- 14. Kannatatteko ehdotusta siitä, että asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voitaisiin poiketa vain perustellusta syystä, joka olisi kirjattava päätökseen? (s.16)**

Kyllä

## Vapaamuotoiset perustelut

Ehdotus on erittäin kannatettava. Se voi vähentää valitusprosesseja ja helpottaa valitusten käsittelyä. Perustelujen kirjaaminen vähentää oletettavasti myös lainvastaisia palvelupäätöksiä kunnissa.

## 5 § 3 ja 4 momentit

- 15. Kannatatteko vammaisen henkilön perheen ja läheisten tukemista koskevia ehdotuksia? (s. 16)**

Kyllä

## Vapaamuotoiset perustelut

On erittäin tärkeää, että vammaisen ihmisen perhe ja läheiset saavat sen tuen, jota he tarvitsevat. On vammaisen ihmisen etu, että hänen lähellään elävien ihmisten voimavaroja ylläpidetään.

- 16. Kannatatteko 5 pykälän perusteluihin tehtyjä muutosehdotuksia? (s.35-44)**

Kyllä

## Vapaamuotoiset perustelut

Yhdistyksemme haluaa kuitenkin muistuttaa, että oikeus itsenäistä elämää koskevissa palvelupäätöksissä ei ilman asiakasmaksulain muutosta ulotu kaikkiin vammaisryhmiin. Hengityshalvauksstatuksen omaajien itsenäistä elämää koskevista päätöksistä ei ole muutoksenhakuoikeutta, koska työntekijäringin järjestämisestä vastaa terveydenhuolto. Tämä asettaa ryhmän nykyisin eriarvoiseen asemaan paitsi vammattomien ihmisten, myös muiden vammaisten ihmisten kanssa.

## 36 § Palvelutarpeen arviointi

### 17. Kannatatteko palvelutarpeen arviointia koskevaan pykälään tehtyjä muutosehdotuksia? (s. 17)

Kyllä

#### Vapaamuotoiset perustelut

On erinomaista, että vammaispalvelujen tarpeen arviointi on aloitettava viikon kuluessa. Palvelujen odottaminen voi pahimmillaan vaarantaa toimintakyvyn. Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjän kohdalla kyse voi olla jopa henkeä uhkaavasta tilanteesta.

### 18. Kannatatteko 36 pykälän perusteluihin tehtyjä muutosehdotuksia? (s.44-45)

-

#### Vapaamuotoiset perustelut

Sivulla 45 36 pykälän 4. momentin perustelujen viimeisen kappaleen viimeisen lauseen olisi selvyuden vuoksi parempi kuulua "Erytyspalvelujen tarve voi vähentyä, jos henkilö..."

## 39 § 1 momentti

### 19. Kannatatteko ehdotettua lisäystä, jonka mukaan asiakassuunnitelma olisi laadittava yhdessä asiakkaan ja tarvittaessa omaisen, läheisen tai muun asiakkaan edustajan kanssa? (s. 18)

Kyllä

#### Vapaamuotoiset perustelut

Asiakassuunnitelman laatiminen yhdessä asiakkaan kanssa on erittäin kannatettava ja suunnitelman tarkoituksenmukaisuutta sekä palvelujen onnistuneisuutta vahvistava lisäys, sillä vammaisen ihminen on oman arkensa paras asiantuntija.

## 39 § 2 momentti

**20. Kannatatteko ehdotettua lisäystä siitä, että asiakassuunnitelma sisältäisi asiakkaan ja tarvittaessa asiakkaan läheisen ehdotuksen palveluiden tuottamistavasta, jolla voidaan parhaiten vastata asiakkaan tarpeisiin? (s.18)**

Kyllä

**Vapaamuotoiset perustelut**

Lisäys on erittäin tärkeä itsemääräämisen näkökulmasta, samoin yksilöllisten tarpeiden huomioimisen näkökulmasta.

**21. Kannatatteko ehdotusta, että pykälään lisättäisiin arvio asiakkaan vahvuuksista ja voimavaroista sekä toimintakyvystä? (s.18)**

Kyllä

**Vapaamuotoiset perustelut**

Ehdotus on erinomainen holhoavan näkökulman vähentäjä. Palvelujen tulee lähteä siitä, mitä vammaisen henkilö haluaa ja mihin hän palvelujen avulla pystyy.

**22. Kannatatteko ehdotettuja lisäyksiä asiakkaan läheisen näkemyksen huomioon ottamisesta asiakassuunnitelmaa laadittaessa? (s. 18)**

Kyllä

**Klikkaa ja lisää otsikko avoimelle kysymykselle**

Silloin, kun vammaisen henkilö ei itse pysty ilmaisemaan näkemystään, on vammaisen henkilön itse läheisekseen nimeämän henkilön näkemys olennainen lisä.

**39 §:n perustelut**

**23. Kannatatteko 39 pykälän perusteluihin tehtyjä muutosehdotuksia? (s. 45-46)**

Kyllä

**Vapaamuotoiset perustelut**

-

Haarni Ilka  
Hengityslaitetilat ry