



Lausunto

4.4.2017

Sosiaali- ja terveysministeriö
kirjaamo@stm.fi

Viite STM010:00/2015

VALTAKUNNALLISET LÄÄKINNÄLLISEN KUNTOUTUKSEN APUVÄLINEIDEN LUOVUTUSPERUSTEET

Opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille

Suomen Kuurosokeat ry valvoo kuurosokeiden ja vaikeasti kuulonäkövammaisten oikeuksia, tuottaa heille palveluita, toimii kuurosokeusalan asiantuntijana ja järjestää yhteistä toimintaa.

Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineet ovat useimmille kuurosokeille / kuulonäkövammaisille merkittäviä arjen suoriutumisen turvaajia. Siksi järjestömme kokee tärkeänä lausua valtakunnallisista luovutusperusteista, vaikka emme suoraa pyyntöä lausunnon antamiseen saaneetkaan.

Valtakunnallisen hoidon saatavuuden ja yhtenäisten hoidon perusteiden työryhmän luonnos lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteista

Lausunnossamme olemme tuoneet esille kuurosokeiden näkökulmasta niitä asioita, jotka mielestämme työryhmän esityksestä puuttuvat. Käytännön toimintaan nämä luovutusperusteet sopivat mielestämme parhaiten siten, että hyödynnetään ja otetaan käyttöön kaikki se osaaminen ja erityisasiantuntemus, joka Suomessa on harvinaisryhmistä. Kuurosokeus on yksi tällainen harvinaisryhmä ja Suomen Kuurosokeat ry järjestö, jossa on laajaa asiantuntemusta kuurosokeuteen ja sen seurannaisvaikutuksiin liittyen.



Yhteisesti sovitut luovutusperusteet ovat tärkeitä turvaamaan yhdenvertaista saatavuutta eri puolilla maata. Niiden lisäksi olisi hyvä yhtenäistää toimintatavat erilaisten vamma ryhmien, varsinkin harvinaisryhmien, apuvälinekäytännöissä. Useiden harvinaisryhmien palvelujen rakentamisessa edellytetään sektorirajat ylittävää toimintaa ja ratkaisuja. Varsinkaan terveydenhuollossa tämä ei ole totuttu toimintatapa. Kuurosokeus edellyttää kuulon ja näön asiantuntemuksen saumatonta yhteistyötä myös apuvälineratkaisuja tehtäessä. Olisiko tässä kohtaa mahdollisuus aikaansaada Suomeen kuurosokeusalan osaamiskeskus kansallinen harvinaisohjelman mukaisten harvinaisyksiköiden lisäksi?

Tavoitteena olevia kustannussäästöjä on mielestämme mahdollista saada aikaan toimintarajoitteen, tässä tapauksessa kaksoisaistivamman, mahdollisimman varhaisella tunnistamisella ja sitä kautta oikeanlaisilla ja toimivilla apuvälineratkaisuilla heti alusta lähtien. Suomen Kuurosokeat ry:n erityisasiantuntemus kannattaisi hyödyntää apuvälineratkaisuissa.

Kriteerit olisi hyvä julkaista saavutettavassa digitaalisessa tekstimuodossa. Erytishuomio pitää kiinnittää viittomakielisten tarpeisiin ja viittomakieliseen tiedotukseen.

Kriteerien sisällöt

1. Apuvälineprosessi

Luonnoksen mukaan tavoitteena on lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineen tarvitsijan toimintakyvyn mahdollisimman laaja selvittäminen. Tämä on ehdottomasti hyvä asia, mutta harvinaisryhmän kohdalla (esim. kuurosokeus) on huolehdittava ensinnäkin toimintarajoitteen tunnistamisesta ja toiseksi kaiken käytettävissä olevan erityisasiantuntemuksen hyödyntämisestä apuvälineiden luovutusprosessissa.

Terveydenhuollossa toimitaan sektorijattelun eli lääketieteen erikoisalojen mukaan. Kaksoisaistivamma eli kuulon ja näön toimintarajoitteen yhdistelmä (kuurosokeus / kuulonäkövamma) edellyttää sektorit ylittävää yhteistyötä myös terveydenhuollossa ja kokonaistoimintakyvyn ja apuvälinetarpeen arviointia tästä lähtökohdasta. Usein pelkästään näkövammaiselle suunniteltu apuväline ei sellaisenaan toimi kuurosokealla tai kuulovammaiselle suunniteltu apuväline tarvitsee jotain ekstraa toimiakseen kuurosokealla.



Luonnoksessa puhutaan apuvälinealan asiantuntijoista ja heiltä edellytettävästä koulutuksesta ja ammatillisesta pätevydestä tehdä arvioita ja ratkaisuja ja ohjata apuvälineiden käyttöön. Heillä tulee olla myös riittävä tieto erilaisista terveydentilaan vaikuttavista sairauksista ja vammoista. Kuurosokeus on harvinainen sairaus- ja vamma-ryhmä, johon liittyy erityistarpeita. RAY:n, nykyisen STEA:n rahoituksella on Suomeen saatu luotua Suomen Kuurosokeat ry:n ylläpitämä kuurosokeusalan asiantuntijaverkosto. Oikeuksienvälön asiantuntijoita on eri puolilla maata käytettävissä myös lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälinealan asiantuntijoiden apuna kaksoisaistivammaan liittyvissä ratkaisuisissa. Toivottavasti tämä asiantuntemus otetaan käyttöön.

Luonnoksessa sanotaan, että asiakasta tulee ohjata apuvälineen käytössä sen luovutuksen yhteydessä ja siihen liittyvät käyttöohjeet ja ehdot on hänelle annettava kirjallisina. On huomioitava, että kuurosokeiden joukossa on henkilöitä, joille tämä voi tarkoittaa pistekirjoituksella, isokirjoituksella tai tietokoneen apuohjelmalla annettavaa materiaalia. Lisäksi viittomakieliset tarvitsevat käyttöohjeet viittomakielisenä oppaana joko DVD-muodossa tai Internetistä ladattavassa muodossa. Taktiilisti eli kädestä käteen viittovien ohjeistuksia ja käyttöohjeita annettaessa on huomioitava normaalia hitaampi kommunikaatio, mahdollisesti monta kertaa toistuva opastustarve ja tiedotuksen kokonaisvaltaisuus.

2. Oppaassa käytetyt käsitteet

Harrastusvälineet:

Tähän kohtaan lisäisimme: Vammaisen henkilön vapaa-ajan harrastusvälineet ja sen lisäksi sosiaalisten vuorovaikutustilanteiden mahdollistumisen välineet ovat vammaispalveluista harkinnan varaisena myönnettäviä apuvälineitä....

3. 04 APUVÄLINEET HENKILÖKOHTAISEEN LÄÄKETIETEELLISEEN HOITOON

12. LIIKKUMISEN APUVÄLINEET

12.39. SUUNNISTAUTUMISVÄLINEET

12.39.1. Opaskoirat

Kuulonäkövammaisen / kuurosokean mahdollisuus käyttää opaskoiraa tulisi selvittää ja kokeilla. Suomessa on jo kokemuksia kuulonäkövammaisen / kuurosokean onnistuneesta opaskoiran käytöstä. Myös heille opaskoira voi lisätä itsenäisen liikkumisen mahdollisuuksia.



22.03 NÄKEMISEN APUVÄLINEET

Luonnoksessa määritellään apuvälineitä saava näkövammaisen WHO:n määritelmän mukaisesti ja puhutaan haittaluokasta 10. Tässä yhteydessä on hyvä huomioida myös kaksoisaistivammaiset. Silloin, kun kompensoivassa aistissa on myös vamma, olisi hyvä käyttää yksilöllistä harkintaa apuvälineen luovutusperusteissa, vaikka haittaluokka 10 ei täytyisikään pelkän näkövamman osalta.

22.21 LÄHIKOMMUNIKOINNIN VÄLINEET

Toimivan kommunikoinnin apuvälineratkaisun valinta edellyttää asiakkaan laaja-alaista kommunikoinnin apuvälinetarpeen arviota ja apuvälineen kokeilujaksoa. Tässä yhteydessä olisi hyvä huomioida korvaavan aistivamman merkitys.

22.33. TIETOKONEET JA PÄÄTELAITTEET

Kuurosokeiden tietokoneen käyttäjien kohdalla kannattaa huomioida Suomen Kuurosokeat ry:n valtakunnallinen it-asiantuntijaverkosto. Heillä on asiantuntemusta kuurosokeiden tietokoneisiin liittyviin kysymyksiin, apuvälineisiin, ohjelmistoihin ja asiakkaiden monimuotoisiin, myös kommunikoinnin ja tiedonsaannin, tarpeisiin liittyen. Rahoitus toiminnalle tulee STEA:lta (entinen RAY). Luonnoksessa sanotaan, että apuvälineen luovutuksen yhteydessä järjestetään käytön opetus ja ohjaus. Tässä on huomioitava kuurosokeiden käyttämät kommunikoinnin ja tiedonsaannin tavat.

22.39 Tietokoneen tulostuslaitteet

Tietokoneen oheislaitteena kuurosokealle / kuulonäkövammaiselle tarvitaan mahdollisesti näyttövarsi apuvälineeksi silloin, kun hän ei pysty vamman vuoksi käyttämään tietokonetta ilman sitä. Näyttövarsi turvaa ergonomisesti oikean asennon pitkäaikaiseen tietokoneyöskentelyyn. Apuvälineohjelmilla työskentely on aina hitaampaa. Näin ehkäistään staattisia jännityksiä ja rasitusta tulee mahdollisimman vähän. Esim. Kelan kautta työ- ja opiskelukäyttöön saatavissa tietokone- ja apuvälinepaketeissa näyttövarsi myönnetään.

22.39.07 Ääneen perustuvat näytöt

Puhesyntetisaattorit voidaan luovuttaa tietokoneen apuohjelmaksi yksilöllisen tarvearvion perusteella myös kuurosokealle / kuulonäkövammaiselle.



Suomen Kuurosokeat ry
Föreningen Finlands Dövblinda rf

22.39. XX Puuttuu kokonaan:

Skanneri ja tekstintunnistusohjelmat

Paperimuotoisen tekstin skannauslaitteet ja niihin yhdistetyt tekstin tunnistusohjelmat (OCR), jotka muuttavat paperimuotoisen sisällön digitaaliseksi tekstiksi. Sitä on sitten mahdollista lukea joko pistenäytöltä tai kuunnella syntetisaattorilla.

Helsingissä 4.4.2017

Tuula Hartikainen
Puheenjohtaja
Suomen Kuurosokeat ry

Kai Leinonen
Toiminnanjohtaja
Suomen Kuurosokeat ry