

Asia: VN/12531/2021

LAUSUNTOPYYNTÖ VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUKSESTA

Lausunnonantajan tausta

1. Vastajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö [Hengityslaitetilat ry]

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pykälät selkeitä?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

3. Tukevatko pykälien perustelut hyvin lain soveltajaa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Linjaukset nykyisten hengityshalvauksstatuksen omaavien henkilöiden osalta ovat toimivia, mutta vielä monitulkintaisia käytäntöjen luomisen näkökulmasta. Yhdistyksemme toivookin, että THL veloitettaisiin vuonna 2019 rauenneen lakiesityksen tapaan koordinoimaan suunnittelua sekä viestintää ja koulutusta vammaispalveluille yhdessä eri osapuolten ja elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien kanssa, jotta siirtymä toteutuu turvallisesti ja palvelukokonaisuus yksilöllisen tarpeen mukaisesti osallisuuden ja itsemääräämisen täysimääräisesti mahdollistaen.

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

-

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Esitys lisää nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden osallisuutta itsemääräämisen osalta, kun asiakasmaksulain 5§ 3 mom kumotaan ja esimerkiksi henkilökohtaisen avun työntantajamalli tulee tämän ryhmän ulottuville.

Liikkumisen tuen osalta yhteiskunnallinen osallistuminen olisi pitänyt rinnastaa työhön ja opiskeluun, jotta yhdenvertainen osallisuus yhteiskuntaan toteutuisi.

6. Parantaako esitys vammaisen henkilön mahdollisuuksia saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita vamman tai sairauden laadusta riippumatta?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Niille, jotka jäävät voimavararajauksen takia henkilökohtaisen avun ulkopuolella, ei välttämättä ole tarjolla henkilökohtaisen avun korvaavaa riittävää tai yksilöllisen tarpeen mukaista palvelua (mm. kun erityinen tuki tulee voimaan vasta siirtymäajan jälkeen).

7. Mitä haluaisit ehdottomasti säilyttää esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)? Mainitse avovastauksessa (lyhyesti) enintään kolme asiaa.

-

1.

Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden siirtyminen terveydenhuollon laitospotilaista vammaispalvelulain perusteella järjestettäviin osallisuutta, osallistumista ja itsemääräämistä vahvistaviin palveluihin yhdessä muiden vammaisten ihmisten kanssa (9§-11§ henkilökohtainen apu ja 14§-15§ asumisen tuki, jotka voivat sisältää hengityslaitteen käyttöön liittyviä toimenpiteitä; henkilökohtaisessa avussa perheenjäsenen toimiminen avustajana asiakkaan edun mukaisissa tilanteissa ja mm. sijaistilanteissa), jotta tämän ryhmän yhdenvertaisuus, perusoikeudet ja oikeusturvakeinot toteutuvat.

2.

Osallisuuden ja vaikuttamismahdollisuuksien mahdollistaminen ja sen huomioiminen kaikissa palveluissa (3§ sekä sosiaalihuoltolain 36§, 39§ ja 45§, asiakasmaksulain 5§ 3 mom kumoaminen), jotta päästäisiin askeleen lähemmäs YK:n vammaissopimuksen toteuttamista.

3.

Liikkumisen tuen joustavoittaminen (21§-23§), jotta vammaisten henkilöiden arki sujuvoituisi.

8. Mitä haluaisit ehdottomasti poistaa tai muuttaa esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)? Mainitse avovastauksessa (lyhyesti) enintään kolme asiaa.

-

1.

Asiakasmaksulain voimaantulon yhteydessä: nykyisille hengityshalvauspotilaille maksettavan ylläpitokorvauksen lakkauttaminen olisi korvattava vähintään osittain jollakin muulla tuella ainakin perustuslain mukaisen heikennyskiellon ja luottamuksen suojan takia. Esitämme myöhemmin tässä lausunnossa ratkaisuksi kaksi eri vaihtoehtoa.

2.

Vuonna 2019 rauenneessa vammaispalvelulakiesityksessä todettiin asumisen tukea tarjottavan ensisijaisesti vammaisen henkilön kotiin. Tämä esitys oli kannatettava ja YK:n vammaissopimuksen hengen mukainen. Nykyisen lakiesityksen ei pitäisi mahdollistaa esimerkiksi elämää ylläpitävän hengityslaitteen tarvitsijoiden pakottamista pois nykyisestä kodistaan asumisyksikköön, sillä asumisen tuki on subjektiivinen oikeus ja kotiin järjestettynä sen pitäisi olla ensisijainen palvelumuoto asumisyksiköiden tosiasialliseen laitosmaisuuuteen verrattuna.

3.

Koska moni vammaispalvelu on subjektiivinen oikeus, osallisuustyöryhmän raportin ehdotus asiakkaan esittämän näkemyksen ensisijaisuudesta avun ja tuen tarpeen tai palvelun toteuttamistavan osalta tulisi palauttaa 5§ perusteluihin eli asiakkaan näkemyksestä poikkeaminen olisi perusteltava.

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauspotilaiden palvelutarpeisiin?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Nykyiset hengityshalvausstatuksen omaavat henkilöt ovat terveydenhuollon laitospotilaita. Tästä muista poikkeavasta asemasta on pyritty sekä kansainvälisten ihmisoikeussopimusten edellyttämänä että yhdenvertaisuuden puuttumisen takia jo pitkään eroon.

Lakiesityksen pitää varmistaa, että laitosstatus puretaan ja palvelut toteutetaan vammaispalvelulain mukaisina palveluina.

Jotta nykyiset hengityshalvausstatuksen omaavat henkilöt tulisivat tosiasiallisesti vammaispalvelulain piiriin, terveydenhuollon määräävä rooli päivittäispalvelujen järjestämisessä

tulee poistaa selkeästi. Terveydenhuollon vastuulla on siten jatkossa ainoastaan hengitystukeen liittyvä terveydenhuolto sekä työntekijöiden perehdyttäminen.

Esitämme, että lakiesityksen mainitsemiin itsehoitoon ja pitkäaikaiseen sairauden ohjeen mukaiseen hoitoon kuuluvat kaikki hengityslaitteen käyttäjien käytössä olevan hengityslaitteen ja hengitystien toimivuudesta huolehtimiseen liittyvät toimenpiteet ja ne sisältyvät siten henkilökohtaiseen apuun tai asumisen tukeen.

Ehdotamme lakiesityksen asumisen tuen 14§ perustelujen tekstin muokkaamista seuraavasti:

s. 212 ”Vastuu terveydenhuollon palveluiden sisällöstä ja niiden toteuttamisesta osana vammaisen henkilön asumisen tukea olisi (poistettu tarpeettomana sana aina) terveydenhuollolla. Kuitenkin jos kyse olisi itsehoitoon rinnastettavista toimista tai pitkäaikaisen sairauden ohjeen mukaisesta hoidosta kuten esimerkiksi diabeteksen omahoidosta tai hengityslaitteen ja käytössä olevan hengitystien toimivuudesta huolehtimisesta, terveydenhuollon vastuulla olisi vammaisen henkilön, omaishoitajan, henkilökohtaisen avustajan tai muun palvelua toteuttavan henkilön perehdyttäminen ja ohjaaminen tehtävässä. Ohjauksen tarve ja toteutus riippuisivat kyseessä olevista toimenpiteistä, vammaisen henkilön yksilöllisistä tarpeista sekä muista tilannekohtaisista tekijöistä.”

Sekä henkilökohtaisessa avussa että asumisen tuen osana järjestettävässä elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjän työntekijäringissä toiminnan tulee toteuttaa lain tarkoitusta ja siten osallisuutta, osallistumista, yhdenvertaisuutta ja itsemääräämistä. Tämän tulee koskea myös nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden asumisen tuen osana mahdollisesti järjestettäviä terveydenhuollon palveluja.

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjän työntekijäringin ammatillisen rakenteen tulee perustua yksilöllisen tarpeen mukaisuuteen ja asiakkaan mielipiteeseen. Hengityslaitteen käyttäjällä tulee olla tosiasiallisesti mahdollisuus valita kaikista henkilökohtaisen avun toteuttamistavoista.

Lakiesityksen perusteluissa tulee erikseen selventää lain soveltajille kaksi elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien palvelujen perusratkaisun päätöksentekoprosessia hengityshalvausstatuksen omaavan henkilön siirtyessä vammaispalvelujen käyttäjäksi: palvelun toteuttamistapa ja palvelun muodostaman kokonaisuuden ammatillinen rakenne. Näistä on tehtävä elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjän yksilöllisten tarpeiden mukainen sosiaalihuollon valituskelpoinen päätös. Vasta tällöin nykyisillä hengityshalvauspotilailla on muiden vammaisten henkilöiden kanssa yhdenvertaiset oikeusturvakeinot käytössään lain voimaantultua. Palvelun toteuttamistapa ja palvelun muodostaman kokonaisuuden ammatillinen rakenne eivät voi vammaispalvelujen kokonaisuudessa olla erillinen terveydenhuollon hoitopäätös, vaan ne kuuluvat keskeisenä osana sosiaalihuollon palvelutarpeen arvioinnin, asiakassuunnitelman ja päätöksen kokonaisuuteen. Siinä tulee ensisijaisena huomioida asiakkaan mielipide ja näkemys.

Ehdotamme lakiesityksen henkilökohtaisen avun 9 § perustelujen tekstin muokkaamista seuraavasti:

s. 190: ”Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden työntekijäringin ammattirakennetta muutettaisiin henkilön tarpeesta ja tilanteesta riippuen terveydenhuoltopainotteisesta mallista osin tai kokonaan henkilökohtaisen avun tuella toteutettavaksi. Työntekijäringin toteuttamistavasta ja ammattirakenteesta tehtäisiin sosiaalihuollon valituskelpoinen päätös. ...”

Se, mihin asuinpaikkaan nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden palvelut toteutetaan, on osa palvelutarpeeseen kattavasti vastaamista. Nykykäytännöt ovat jo osoittaneet, että elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävän henkilön palvelut voidaan turvallisesti ja riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut turvaten järjestää hänen kotiinsa. Laitoshoidon lakkauttamisen tulee koskea myös nykyisiä hengityshalvausstatuksen omaavia henkilöitä. Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien laitoshoidon tulee olla viimesijaista ja korkeintaan tilapäistä. Palvelun käyttäjän tulee voida valita asuinpaikkansa.

Lakiesityksestä puuttuu siirtymäsäännösten osalta riittävä tieto siitä, mikä hallinnollinen taho käynnistää yksittäisen hengityshalvausstatuksen omaavan henkilön palvelujen siirtymävalmistelun terveydenhuollon laitospotilaasta vammaispalvelujen käyttäjäksi. Tämän tahon tulee olla sosiaalihuollon työntekijä ja asia on syytä erikseen mainita vähintään perusteluissa. Ehdotamme perusteluihin s. 248 siirtymäsäännöstä koskevaan kappaleen loppuun seuraavaa täydennystä: ”Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden palvelujen siirtämisen koordinoivastuu on hyvinvointialueen sosiaalihuollolla.”

Lakiesityksessä ei rauenneesta esityksestä poiketen mainita THL:n vastuuta koordinoita lakitasoa alempien ohjeistusten valmistelua hengityslaitteesta riippuvaisten ihmisten palvelujen siirtymän osalta. Toivomme tämän tehtävän maininnan palauttamista lakiesitykseen, jotta prosessi käynnistyy yhteistyössä kaikkien osapuolten kanssa asiantuntevan tahon johdolla. Siirtymään tarvitaan väliinputoamisen riskin, palvelujen jatkuvuuden ja turvallisuuden vuoksi kansallista koordinoitua, koulutusta ja ohjausta.

Ylläpitokorvauksen poistamiseen liittyvä näkemyksemme löytyy lomakkeen kysymyksen 30 kohdalta.

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Ehdotamme, että 2§ vammaisen henkilön määritelmään kohtaan 3) muutetaan kuuluvaksi ”avun, tuen tai huolenpidon tarve tavanomaisessa...”.

Esityksessä on käytetty ja-sanaa, jolloin tulee käsitys edellytyksestä, että henkilöllä on oltava huolenpidon tarvetta, jotta hänet luokiteltaisiin vammaispalvelulain mukaiseksi vammaiseksi henkilöksi. Tämän kohdan perusteluissa s. 160 käytetään tai-sanaa ”että hän tarvitsee sen vuoksi apua, tukea tai huolenpitoa.”

Olemme lisäksi huolissamme siitä, että kyseisessä 2§ kohdassa ei mainita sosiaalista toimintakykyä, jonka heikentyminen synnyttää joillekin vammaisille henkilöille merkittävää tuen tarvetta.

Palvelut

12. Ottavatko valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea koskevat säännökset kokonaisuutena arvioiden riittävästi huomioon eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeet?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdistyksemme on huolissaan mahdollisista väliinputoajista ja siitä, tulevatko eri tavoin vammaisten henkilöiden yksilölliset tarpeet näiden erityispalvelujen nyt kuvatuilla sisällöillä riittävästi huomioiduiksi.

13. Onko valmennusta koskevien pykälien (7-8 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

14. Esityksessä ns. kuntouttavan varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalvelulain mukaisena valmennuksena edellyttää palvelun maksuttomuudesta säättämistä varhaiskasvatuksen asiakasmaksulaissa ja kuntien menettämän asiakasmaksutulon korvaamista kunnille vuosittain osana tähän esitykseen käytettävissä olevaa valtionosuutta.

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Tärkeintä on järjestää maksuttomina ne erityispalvelut, joita vammaiset lapset tarvitsevat.

15. Onko henkilökohtaista apua koskevien pykälien (9-11 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Voimavarojen jakamisen takia henkilökohtaisen avun ja muiden erityispalvelujen suhde on epäselvä ja osin ongelmallinen: saavatko kaikki vammaiset henkilöt yksilöllisen tarpeen mukaisia ja riittäviä palveluja?

Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden kohdalla henkilökohtaisen avun kaikkiin tuottamistapoihin on sisällyttävä mahdollisuus hengityslaitetta ja käytössä olevan hengitystien toiminnasta huolehtimista koskeviin toimenpiteisiin, jotta avun tuottamistapoja ei tämän ryhmän kohdalla rajata suppeammiksi kuin muilla vammaisilla henkilöillä.

11§ 4 mom perustelut näyttäisivät olevan 2 mom perusteluissa. Kiinnitämme huomiota siihen, että hyvinvointialue perusteluissa esitetyn mukaan arvioisi asiakkaan kykyä suoriutua työnantajan velvoitteesta vasta työnantajan vastuista selvitystä antaessaan eikä palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman teon yhteydessä.

Yhdistyksemme näkemyksen mukaan myös muille henkilökohtaisen avun käyttäjille kuin henkilökohtaisten avustajien työnantajalle tulisi tarjota tukea ja perehdytystä avustajien ohjaamisessa, jotta yhteiskunnan tarjoaman henkilökohtaisen avun palvelun olisi mahdollista toteutua.

Lisäksi ehdotamme seuraavia täydennyksiä perusteluihin:

Avustajien tarvitsema ja työlainsäädännön edellyttämä taukotila 24/7 apua tarvitsevien kotona sisällytetään asumisen tuen ja henkilökohtaisen avun maksuttomuuteen. Ehdotamme täydennystä s. 199 tekstiin: "...hyvinvointialueen korvauksista aiheutuvat kohtuulliset kustannukset työnantajan maksettavaksi kuuluvine lakisääteisine maksuineen ja korvauksineen sekä muut kohtuulliset avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut, kuten esimerkiksi hengityslaitteesta ympärivuorokautisesti riippuvaisten henkilöiden työntekijöiden tarvitseman tilan kulut."

S. 200 tekstiä täydennettäisiin seuraavasti: "Perheenjäsenen palkkaaminen avustajaksi voisi olla perusteltua myös silloin, kun perheen ulkopuolisen avustajan löytäminen osoittautuu vaikeaksi, tai kun kommunikointiin tarvitaan perheenjäsenen asiantuntemusta."

S. 211 esimerkki muutettaisiin: "Avun ja tuen toteuttajina voisivat joissain tilanteissa olla myös perheenjäsenet ja muut läheiset silloin, kun se on vammaisen henkilön edun mukaista ja sopii perheen tilanteeseen. Esimerkiksi yksi hengityshalvauspotilaan avustajaringin jäsenistä voisi olla

perheenjäsen, joka voisi työskennellä asiakkaan ja perheen kannalta tärkeissä työvuoroissa”. Syy muutosehdotukseen: yleensä perheenjäsenen pitää voida nukkua öisin.

16. Onko erityistä tukea koskevien pykälien (12-13 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

17. Onko erityisestä osallisuuden tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 1 kohta)?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

18. Onko tuetusta päätöksenteosta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 2 kohta)?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

19. Onko vaativasta moniammatillisesta tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 3 kohta)?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

Pitäisikö moniammatillisen tuen olla kuitenkin oma erillinen pykälänsä, koska kyse on eri tyyppisestä tuesta kuin pykälän kahdessa edellisessä momentissa?

20. Onko asumisen tuen pykäläkokonaisuus (14-17 §) tarpeenmukainen?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdistyksemme kannattaa vuonna 2019 rauenneen vammaispalvelulakiesityksen muotoilun palauttamista siltä osin, jossa asumisen tukea järjestettäisiin ensisijaisesti vammaisen ihmisen toivomaan asuinpaikkaan. Ehdotamme, että lain 14 §:n 3. momentin toinen virke muutettaisiin muotoon: ”Asumisen tuki järjestetään ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan.”

Erityisesti niiden nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden kohdalla, joiden palvelut on tähän mennessä järjestetty kotiin, asumisen tuen pykälien tulee turvata asumisen jatkuminen omassa kodissa ja yhdessä perheen kanssa. Hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden palvelujen järjestäminen kotiin on toiminut yli 50 vuotta. Lakiesityksen on turvattava kotona

järjestettävien palvelujen jatkuminen myös yksin asuville elämää ylläpitävää hengityslaitetta tarvitseville henkilöille.

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

22. Onko lyhytaikaista huolenpitoa koskeva pykälä (18 §) sisällöltään tarkoituksenmukainen?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

23. Onko päivätoiminnasta (19 §) tarkoituksenmukaista säätää vammaispalvelulaissa?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

24. Onko tarkoituksenmukaista, että työtoiminnasta ja työllistymistä tukevasta toiminnasta ei säädetä vammaispalveluissa, jos niistä säädetään sosiaalihuolto- tai muussa laissa?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

25. Onko liikkumisen tuen toteuttamistapoja tarpeellista monipuolistaa 22 §:ssä ehdotetulla tavalla?

Kyllä

Perustele tarvittaessa kantasi

-

26. Mikä on näkemyksenne liikkumisen tuen määrää (23 §) ja laajuutta (24 §) koskevista säännöksistä?

Liikkumisen tuen alueiden laajentaminen on kannatettavaa. Lisäksi pitäisi huomioida oppilaitosverkoston supistuminen, sillä vammaisen henkilö saattaa joutua matkustamaan työssäkäyntialueen ulkopuolelle saadakseen tarvitsemansa koulutuksen.

Liikkumisen tuen määrä vapaa-ajan matkojen osalta ei valitettavasti ole muiden kansalaisten kanssa yhdenvertainen vaan rajaa osallisuutta, sillä vain kaksi viikottaista matkaa kodin ulkopuolelle ei riitä esimerkiksi kunnallispolitiikkaan tai tärkeään järjestötoimintaan osallistumiseen, kun samaan aikaan pitäisi pystyä matkustamaan myös päivittäisen arjen edellyttämät asiointimatkat.

Liikkumisen tuen jaksottamisessa ja ylipäänsä liikkumisen tuessa asiakkaan ehdottaman toteuttamistavan tulisi olla ensisijainen eikä yksinomaan hyvinvointialueen päätettävissä.

Lisäksi ehdotamme seuraavaa täydennystä liikkumisen tuen perusteluihin s. 225: ”Kohtuuttomia vaikeuksia käyttää julkista liikennettä voivat aiheuttaa esimerkiksi vaikeudet liikennevälineeseen mentäessä ja siitä poistuttaessa, virran saaminen apuvälineeseen kuten hengityslaitteeseen, erittäin huonokuntoinen tie ja terveysriskit tai haasteet liikenteen odottamattomissa tilanteissa, kuten äkkijarrutuksissa. Nämä tilanteet voivat aiheuttaa turvattomuutta ja tapaturma-alttiutta erityisesti, jos vammaisella henkilöllä on vaikeuksia ylläpitää tasapainoa tai hän ei pysty pitämään kiinni.”

27. Onko taloudellista tukea koskeva pykälä (25 §) tarkoituksenmukainen?

Ei pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Yhdenvertaisuuden toteutuminen ei synny määrärahasidonnaisella tuella vaan tarvitaan subjektiivinen oikeus.

28. Vammaispalvelulaki käsitellään eduskunnassa syksyllä 2022. Tavoitteena on lain voimaantulo 1.1.2023. Siirtymäsäännöksillä on tarkoitus antaa hyvinvointialueille aikaa lain toimeenpanoon. Alkuvaiheessa päätösten muuttaminen uuden lain mukaisiksi vaatii paljon taloudellisia- ja henkilöstövoimavaroja. Tämän vuoksi uudet erityistä osallisuuden tukea ja tuettua päätöksentekoa koskevat säännökset tulevat voimaan vasta 1.1.2025.

Helpottavatko voimaantulo- ja siirtymäsäännökset (33 ja 34 §) lain toimeenpanoa?

Eivät riittävästi

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Kehitysvammalaki

29. Vastaavatko kehitysvammalain (muutettuna) voimaan jäävät itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja perusoikeuksien rajoittamista koskevat säännökset riittävästi väliaikaiseen sääntelyn tarpeeseen?

Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

-

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

30. Ovatko sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuun lakiin ehdotetut muutokset tarkoituksenmukaisia?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Siirtymäsäännös nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden osalta on kohtuuton. Nykyinen ehdotus siirtymisestä kolmen vuoden siirtymäajan jälkeen suoraan korvauksen poistumiseen on kestävä. Sen tilalle tarvitaan pidempi vähittäinen siirtymä, jotta niukkuuteen on realistiset mahdollisuudet sopeutua, tai pysyvä kohtuullinen kompensatio.

YK:n taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevan yleissopimuksen 2 artikla velvoittaa valtion edistämään asteittain maksimaalisten käytössään olevien resurssien puitteissa oikeuksien täydellistä toteutumista ja kieltää oikeuksien toteuttamisessa jo saavutetun tason heikentämisen.

Tätä keskustelua on käyty perustuslakivaliokunnassa myös kotimaiseen lainsäädäntöömme liittyen. Valtiosääntöoikeudellinen näkökulma onkin syytä huomioida.

Ylläpitokorvauksen ja terveydenhuollon maksuttomuuden poistuessa hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden taloudellinen tilanne heikkenisi huomattavasti. Rauenneen asiakasmaksulain kokonaisuudistuksen eduskuntakäsittelyssä 2019 perustuslakivaliokunta ennätti koota julkaisemattomaksi jääneen lausuntoluonnoksensa asiasta. Siinä todettiin, että asiakasmaksulakiesityksessä ehdotettu muutos tämän ryhmän osalta voisi merkitä erityisen haavoittuvassa asemassa oleviin kohdistuvia perustuslain 19 §:n 3 momentissa turvattujen oikeuksiin heikennyksiä oikeasuhtaisuusvaatimuksen vastaisella tavalla. Perustuslakivaliokunta totesi lausuntoluonnoksessaan lisäksi, että perustuslain 6 §:n yhdenvertaisuusnormi on luonteeltaan perusoikeussäännös, eikä siihen vetoamalla voi perustella ehdotetun kaltaisia heikennyksiä.

Käsillä olevan lakiesityksen laskelmista käy ilmi, että osa vammaispalvelulakiuudistukseen käytettävissä olevasta 22 miljoonan budjetista näyttäisi jäävän käyttämättä, joten nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden taloudellisen aseman kohtuuton heikentäminen olisi mahdollista estää uudistukseen varattujen resurssien puitteissa.

Yhdistyksemme ehdottaa seuraavia vaihtoehtoja ratkaisuihin ylläpitokorvauksen poistamisen tuomalle taloudellisen tilanteen voimakkaalle heikkenemiselle:

1) Täyttä ylläpitokorvausta maksetaan kolme vuotta. Sen jälkeen summa pienenee 10 prosenttia alkuperäisestä korvauksesta vuosittain 10 vuoden ajan. Tällöin nykyiset hengityshalvausstatuksen omaavat henkilöt voivat aidosti sopeuttaa elämänsä pieneneviin tuloihin.

2) Kolmen vuoden siirtymäajan jälkeen ylläpitokorvauksen tilalla aletaan maksaa sitä selvästi pienempää ja erikseen nimettyä etuutta, jonka suuruus 22 miljoonan budjetin muut menolaskelmat huomioiden voisi olla esimerkiksi 600€/kk, ja sitä maksettaisiin tälle pienenevälle ryhmälle heidän elämänsä loppuun saakka. Etuuden nimi voisi olla esimerkiksi hengityshalvausstatuksen poistumisen suojakorvaus tai suojatuki.

Näillä vaihtoehtoilla turvattaisiin statuksen omaavien henkilöiden ja samassa taloudessa asuvien yhteinen toimeentulo, sillä ylläpitokorvauksen katkeaminen heikentää koko perheen taloutta ja voi aiheuttaa ongelmallisia tilanteita esimerkiksi kodin säilyttämisen osalta – kodin, johon on tehty hengityslaitteen käyttämisen ja henkilön toimintarajoitteiden edellyttämät tarvittavat muutostyöt, ja jossa asuu hengityshalvausstatuksen omaavan henkilön lisäksi esimerkiksi ikääntyviä vanhempia tai pieniä lapsia, tai puoliso joka pystyy avustamaan.

Esitämme myös, että asiakasmaksulain siirtymäsäännöksestä poistetaan virke ”Oikeus saada ylläpitokorvausta päättyy kuitenkin silloin, kun hengityshalvauspotilaan palvelut päätetään henkilön omasta pyynnöstä järjestää aiemmin muulla tavalla kuin lain voimaan tullessa voimassa olleiden säännösten perusteella hengityshalvauspotilaalle järjestettävänä hoitona sairaalassa tai sairaalan kirjoista poistamatta kotihoidossa.”

Jos hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden siirtyminen vammaispalvelujen käyttöön on sidottu ylläpitokorvauksen maksamiseen, joustava siirtyminen ei tule toteutumaan vaan kaikki hengityshalvausstatuksen omaavat henkilöt siirtyvät uusiin palvelujen järjestämistapoihin samaan aikaan, joka kuormittaa hyvinvointialueiden sosiaalityötä kohtuuttomasti. Ympäri vuorokautisen kotiin toteutettavan sosiaalipalvelun käynnistäminen noin 100 henkilölle yhtäaikaaisesti olisi valtava voimainponnistus hyvinvointialueiden sosiaalityölle.

Lisäksi ehdotamme, että asiakasmaksulakiin kirjattaisiin paljon terveydenhuollon palveluja tarvitsevien, pysyvästi vähävaraisten vammaisten henkilöiden osalta maksujen perimättä jättämisen automaatio yhden hakemuksen perusteella toistaiseksi voimaan olevaksi. Näin kaikki osapuolet säästyisivät ylimääräiseltä työltä. Maksun perimättä jättämisen hakeminen jokaisella kerralla tuottaa sekä ylimääräistä hallinnollista työtä että huomattavia vaatimuksia esimerkiksi hengityshalvausstatuksen kanssa eläneelle henkilölle, jolle palvelut ovat aiemmin olleet maksuttomia, hallinnolliset käytännöt vieraita ja hakemusten tekeminen työlästä.

31. Onko ehdotus vammaisen lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta perittävästä maksusta mielestäsi onnistunut?

Ei

Mikäli vastasit Ei, miten säätäisit maksun perusteista?

Perustellumpi ratkaisu olisi periä maksuja edelleen lapsen omien tulojen tai jollakin muulla kohtuullisella perusteella. Vammaisen lapsen muutto kodin ulkopuolelle on yleensä perheelle kriisitilanne, jota ei tulisi pahentaa sillä, että lakimuutoksella voisi olla kohtuuton vaikutus (myös

tilanteessa yleensä lakkaava omaishoidon tuki huomioiden) perheen talouteen ja toimeentuloon. Elatuslain mukaan määräytyvä maksu ei ole kohtuullinen, koska vammaisen lapsen huoltajat huolehtivat monelta osin hänen elatuskustannuksistaan myös kotoa muuton jälkeen, kuten vastaavat vaatehankinnoista, lääkkeistä ym. terveydenhuollon kuluista ja kuljetusomavastuista sekä usein myös mahdollistavat hänelle erilaista toimintaa ja vaikka reissaamista perheen kanssa. Usein myös lapsuudenkoti pidetään sellaisena ja siten varusteltuna, että vammaisen lapsi pystyy käymään siellä ”kotilomilla” esimerkiksi viikonloppuisin. Usein lapsesta aiheutuvat menot vähentyvätkin lähinnä arkiruokailujen kustannusten verran.

Esityksen vaikutukset

32. Antavatko esityksen arvioidut ihmisvaikutukset (vammaiset lapset ja aikuiset, iäkkäät henkilöt) oikean kuvan uudistuksen vaikutuksista?

Kyllä pääosin

Perustele tarvittaessa kantasi

Myös muilla kuin vammaisilla lapsilla ja nuorilla on yleensä perhe, ja niitä on monenlaisia. Ihmisvaikutusten arvioinnissa olisi tulevaisuudessa tärkeää huomioida vaikutukset perheisiin iästä riippumatta.

33. Onko arvio esityksen kustannus- ja henkilövaikutuksista mielestänne realistinen?

-

Perustele tarvittaessa kantasi

Arvioita on ollut vaikea tehdä. Keskimääräisten arviokriteerien käytön lisäksi olisi ollut havainnollista käyttää myös mediaaneja.

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.

Hengityslaitetilat ry:lle tämä vammaispalvelulain uudistus on todella tärkeä ja kiitämme nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden tilannetta monipuolisesti kartoittavasta ja ryhmän tarpeita huomioivasta lakiesityksestä. Nykyiset lait eivät ole vastanneet riittävästi hengityshalvausstatuksen omanneiden henkilöiden tarpeisiin, kun tarpeita ei ole arvioitu kokonaisvaltaisesti eikä monialainen yhteistyö ole toiminut sujuvasti tai aina asiakkaan edun mukaisesti.

Arvostamme sitä, että esitykseen on kirjattu ihmisarvoisen elämän turvan olevan enemmän kuin pelkästään biologiselle olemassaololle välttämättömien edellytysten turvaamista, sillä hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden kokemukset ovat joskus kertoneet aivan muuta.

Arvostamme huomattavasti myös sitä, että lakiesityksessä on viitattu sosiaalihuoltolain kohtaan, jossa todetaan kotiin annettavien palvelujen olevan ensisijaisia suhteessa palveluihin, jotka edellyttävät muuttamista ja sisältävät sekä asumisen että palvelut, sillä valtaosa nykyisistä

hengityshalvausstatuksen omaavista henkilöistä asuu kotonaan eikä lakimuutoksen myötä ymmärrettävästi halua muuttaa sieltä pois.

Yhdistyksemme kiittää henkilökohtaisen avun 9 § tekstin muokkausta, jossa hyvinvointialueita nyt veloitetaan antamaan itsehoidollisiin tai pitkäaikaisen sairauden ohjeen mukaiseen hoitoon liittyviin toimenpiteisiin niiden edellyttämää ohjausta. Näin varmistetaan opastuksen saaminen kaikissa tarvittavissa tilanteissa.

Huomautamme, että osallisuus palvelujen suunnittelussa ja toteuttamistavan valinnassa on yhdenvertaisen itsemääräämisen kannalta erittäin keskeistä. Lisäksi toteamme, että ilman palvelujen toimivuuden seuranta ja ongelmiin puuttumista laadultaan hyvät palvelut eivät toteudu. Asiakkaiden palautetta ei pidä saada sivuuttaa vaan sen on johdettava toimenpiteisiin.

Yhdistyksemme kiittää sijais- ja muihin ongelmatilanteisiin varautumisen edellyttämisestä sekä palvelujen järjestämis- että tuottamisvastuussa olevilta tahoilta. Toteamme myös, että henkilöstön puute ei saa olla peruste asumistavan muutokselle eikä este esimerkiksi elämää ylläpitävän hengityslaitteen varassa elävän sairaalasta kotiin siirtymiselle.

Kiitämme myös päätösten toistaiseksi voimassa olemista koskevaa sääntelyä, palvelukokonaisuuden yksilöllisiin tarpeisiin perustumisen painottamista sekä eri lakien perusteella muodostettavien palveluiden yhtenäisen kokonaisuuden muodostamisen edellyttämistä.

Huomautamme, että kehitysvammaiset eivät ole ainoa vammaisten ryhmä, johon voidaan kohdistaa erilaisia itsemääräämistä rajoittavia päätöksiä. Rajoituksia ja suojakeinoja käytetään myös somaattisessa hoidossa, ja sääntely on sen osalta puutteellista. Siksi pidämme tärkeänä, että hengitystukihoidon kotona ja yksiköissä järjestämistä tarkastellaan huolella IMO-lainsäädännön uudistuksessa, jotta säätelemättömiä tahdon vastaisia toimia ei esiintyisi myöskään sen osalta.

Pidämme lakiesityksen ehdotuksia hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden ja muiden elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävien henkilöiden osalta pääasiallisesti kannatettavina. Olemme kuitenkin huolissamme seuraavista asioista:

1) Terveystieteiden päätöksentekovallan epäselvistä ja tulkinnanvaraisista rajoista monialaisessa yhteistyössä palvelutarpeen arvioinnissa ja asiakassuunnitelman tekemisessä nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden työntekijäringin tuottamisen tavan ja ammattirakenteen osalta.

Näkemyksemme mukaan näistä asioista tulee tehdä sosiaalihuollon päätös, jotta kaikilla elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjillä on yhtäläiset oikeusturvakeinot käytössään. Monialaiset, vaativat ja runsaat avun ja tuen tarpeet eivät saa nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöidenkään kohdalla jatkossa olla peruste pitkäaikaiselle laitosasumiselle terveydenhuollossa tai sosiaalihuollossa.

2) Lakimuutoksen taloudellisista vaikutuksista nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden ja heidän kotitalouksiensa toimeentulolle.

Pienituloisimmat ja heikoimmassa asemassa olevat kärsisivät ylläpitokorvauksen poistumisesta eniten. Paitsi tulojen väheneminen ylläpitokorvauksen poistuessa, nykyisiä hengityshalvausstatuksen omaavia henkilöitä kohtaa myös huomattava menojen kasvaminen terveydenhoitomaksujen, lääkekulujen ja terveydenhuollon matkojen omavastuiden osalta sekä aiemmin ylläpitokorvauksen avulla maksetun sähkön, siivouksen ja ruuan suhteen – sähköä kuluu mm. tarvittavien laitteiden vuoksi selvästi normaalia enemmän. Lisäksi on epäselvää, miten hyvinvointialueet tulevat toimimaan aiemmin maksuttomien tarvikkeiden, erikoishammashoidon, työntekijöiden tarvitsemien tarvikkeiden ja tilan osalta.

Ylläpitokorvauksen poistumisella on merkitystä myös samassa taloudessa asuville muille henkilöille, joiden joukko voi olla myös epätyypillinen: 28% Hengityslaittepotilaiden kyselyyn vastanneista hengityshalvausstatuksen omaavista henkilöistä asuu esimerkiksi vanhempiensa kanssa, jolloin myös näiden talous mullistuisi. Menojen raju sopeuttamistarve voisi merkitä myös esimerkiksi kodin pakollista vaihtamista pienempään, jolloin vamman takia tarvittaisiin kuitenkin uusia kodin muutostöitä eli hyvinvointialueelle syntyisi uusia kuluja.

Ylläpitokorvaus muodostaa Hengityslaittepotilaat ry:n selvityksen (2019) mukaan yli 60% toimeentulosta 28 prosentille hengityshalvausstatuksen omaavista henkilöistä ja 40-60% toimeentulosta 37 prosentille heistä. Muutos syöksee siten yli kaksi kolmannesta nykyisistä hengityshalvausstatuksen omaavista henkilöstä erittäin vaikeaan, ellei kohtuuttomaan taloudelliseen tilanteeseen, jota kolmen vuoden siirtymäaika ei ratkaise. Luottamuksen suojan näkökulmasta ja perusoikeuksien heikennyskiellon kannalta jokin ratkaisu, jossa kohtuuton heikennys vältetään, on tarpeen löytää. Kyse on pienenevästä ryhmästä, ja kustannukset vähenevät ajan myötä. Ryhmän keskimääräinen eliniän odote on huomattavasti muita väestöryhmiä matalampi.

Esitämme lausuntolomakkeen kysymyksen 30 kohdalla heikentämiskieltoon ja luottamuksen suojaan vedoten kaksi vaihtoehtoista mallia nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien taloudellisen tilanteen heikennysten rajaamiseen.

3) Vammaisen henkilön toivomaan asuinpaikkaan tuotavien palvelujen ensisijaisuuden velvoittavuuden puuttumisesta esityksessä. Tässä kohdin lakiesitys on heikentynyt rauenneeseen 2019 esitykseen verrattuna.

4) Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden kuntoutuksen järjestämisvastuutahojen selkeydestä ja toimintakykyä ylläpitävän kuntoutuksen riittävän määrän turvaamisesta.

Kelalla ei ole kokemusta tämän ryhmän kuntoutuksesta eikä se lakiin perustuen järjestä sellaista kuntouttavaa toimintaa, jonka tavoitteet Kela tulkitsee ainoastaan hoidollisiksi. Nykyisistä hengityshalvausstatuksen omaavista henkilöistä ei pidä tulla kuntoutuksen väliinputoajia lakimuutoksen takia, vaan riittävä kuntoutuksen määrä on turvattava. Ongelma koskee kaikkia elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttäviä henkilöitä.

Lisäksi toivomme seuraavia asioita:

- että henkilökohtaisille avustajille suunnatun ryhmätyönohjauksen kulut voisi sisällyttää työnantajamallissa työnantajakustannuksiin, sillä yksin työskenteleminen on työntekijöitä kuormittava seikka ja työnohjaus kuormituksen poistamisen tarpeellinen väline työterveyshuollon tukena. Ruotsissa tietty osa henkilökohtaisen avun budjetista on voitu kohdistaa työhyvinvointiin ja näin olisi tärkeä olla Suomessakin

- että eri tapoja ja välineitä tuottaa henkilökohtaista apua voitaisiin käyttää joustavasti: esimerkiksi nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden työntekijärinkien toteuttamisessa voitaisiin riittävän työntekijämäärän turvaamiseksi hankkia palvelusetelillä työntekijöitä useammalta palveluntuottajalta

- että Valvira ja AVIt ovat tietoisia nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden erityisyydestä ja seuraavat heidän palvelujensa tilannetta erityisellä huolella, jotta laitospaikkaa ei siirry vammaispalveluina järjestettäviin käytäntöihin. EOA on tunnistanut valvonnan tarpeen myös nykyisille hengityshalvausstatuksen omaaville henkilöille tarkoitetuissa ns. ryhmäkodeissa

Viimeiseksi haluamme kiinnittää huomiota joihinkin tekstiin jääneisiin epätarkkuuksiin:

- s. 54 ”Sairaalan ulkopuolella eläviä aikuisia hengityshalvauspotilaita on yhteensä noin 130” HUOM luku on virheellinen – se on noin 100 (jälkimmäinen on oikein esitetty lakiesityksen muissa kohdissa)

- s.190 HUOM virheellinen tieto: ”Hengityshalvauspotilaiden hoito on terveydenhuoltolain mukaan terveydenhuollon vastuulla, mutta henkilökohtaisen avustajan tehtäviin voisi kuulua ehdotetun lain mukaan itsehoitoa vastaavia terveyden ylläpitoon sekä pitkäaikaisen sairauden ohjeiden mukaiseen hoitoon liittyviä toimenpiteitä.”

Hengityshalvauspotilaiden hoidon maksuttomuudesta säädetään nykyisin asiakasmaksulaissa. Hengityshalvauspotilaiden hoitoa ei enää tämän lain voimaan tultua ole käsitteenä olemassa. Virkkeen kuuluisi alkaa ”Hengitystukihoito sairauden hoitona on terveydenhuollon vastuulla...”

- s. 141 5. kpl on syytä muuttaa seuraavasti: ”Palvelut järjestettäisiin pääosin ehdotetun lain mukaisilla palveluilla siten, että henkilökohtaisen avun ja asumisen tuen palvelukokonaisuuteen kuuluisi myös tarvittavat itsehoitotoimenpiteet. (poistetaan lain voimaan tullessa katoava käsite Hengityshalvauspotilaiden) Palveluntarve arvioitaisiin kuten muillakin vammaisilla henkilöillä ja palveluista tehtäisiin normaalisti valituskelpoiset päätökset. Tämä olisi oikeusturvan kannalta merkittävä parannus.”

- s. 192 3. kpl tekstin lopun pitäisi sisältää kaikki elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjät, jotta he saavat avustajansa mukaan sairaalaan tai kuntoutusjaksolle, sillä kyseisissä paikoissa ei ole aikaa eikä osaamista hengityslaitteen ja hengitystien toimivuudesta huolehtimiselle ja riittävälle muulle avustamiselle. Nykyisin henkilökohtaista apua saavat, ilman hengityshalvausstatusta elävät elämää ylläpitävän hengityslaitetta käyttävät henkilöt eivät nimittäin välttämättä saa henkilökohtaisia avustajiaan sairaalaan ja tämä tuottaa pahimmillaan terveyttä uhkaavia tilanteita. Muutosehdotus : ”Henkilökohtaisen avun tarve esimerkiksi laituskuntoutuksessa tai sairaalahoidon aikana tulisi kuitenkin aina arvioida henkilön toimintarajoitteesta johtuvien erityistarpeiden perusteella. Esimerkiksi (poistetaan virheellinen käsite hengityslaitteesta riippuvaisille hengityshalvauspotilaille) elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttäville henkilöille olisi mahdollistettava oman avustajan antama apu sairaala- tai kuntoutusjaksolla.”

- lakiluonnokseen on myös jäänyt muita epäjohtonmukaisuuksia elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjiä koskevista käsitteistä. Lain ja sen muissa laeissa edellyttämien muutosten tullessa voimaan hengityshalvausstatuksen käsite poistuu lainsäädännöstä eikä hengityshalvauspotilaita ole enää olemassa. Nykyiset hengityshalvausstatuksen omaavat henkilöt, joita on ollut tapana terveydenhuollossa kutsua hengityshalvauspotilaiksi, ovat vammaispalvelulaissa asiakkaita kuten kaikki muutkin vammaiset henkilöt. On tärkeää, että potilaan käsite jää ainoastaan terveydenhuollon puolelle eikä sitä käytetä pitkään voimassa olevassa vammaispalvelulaissa kuin menneisyyttä koskevista osioissa. Lakiesityksen useimmissa osissa, esimerkiksi lakiuudistuksen vaikutuksia arvioivissa osuuksissa, voidaan käyttää säännönmukaisesti käsitettä ”nykyiset hengityshalvausstatuksen omaavat henkilöt”. Pykälän perusteluissa on myös tärkeä käyttää käsitteitä, jotka toimivat myös lain voimaan tultua kaikille elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttäville henkilöille aiemmasta statuksesta riippumatta. Tällöin voitaisiin käyttää muutamissa

kohdissa luonnoksessa jo käytössä olevia käsitteitä kuten “elämää ylläpitävän hengityslaitteen varassa elävä henkilö” ja esimerkiksi “elämää ylläpitävää hengityslaitetta tarvitseva henkilö”.

Toimitamme käsitteiden loogisuuden ja johdonmukaisuuden parantamisehdotuksia koskevan listan erikseen ministeriölle.

Haarni Ilka
Hengityslaittepotilaat ry