



Asiantuntijalausunto sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunnalle

Viite: HE 9/2023 Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulain ja eräiden siihen liittyvien lakien voimaantulon lykkäämistä koskevaksi lainsäädännöksi

Hengitystuki ry kiittää mahdollisuudesta tulla kuultavaksi sosiaali- ja terveystieteiden valtiokuntaan vammaispalvelulain voimaantulon siirtämisedotuksesta.

Hengitystuki ry on vuonna 1956 perustettu elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävien yhdysside ja oikeuksien valvoja. Yhdistys oli vaikuttamassa siihen, että 1962 tuli voimaan laki, joka mahdollisti hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden siirtymisen sairaalasta kotiin. Kotona asuvat hengityshalvausstatuksen omaajat ovat kuitenkin edelleen sairaalan kirjoilla eli laitospotilaita. Tämä säädös ollaan vihdoin poistamassa uuden vammaispalvelulain myötä. Palvelut on tarkoitus toteuttaa jatkossa vammaispalvelulain nojalla, jolloin hengityshalvausstatuksen omaajien itsemääräämisoikeus ja yhdenvertaisuus suhteessa muihin vammaisiin ja vammattomiin ihmisiin lisääntyvät. Muutosta on yritetty saada aikaan jo vuodesta 2006 saakka, ja Suomen ratifioitua YK:n vammaisten ihmisten yleissopimuksen 2016 nykytilanne olisi pitänyt korjata välittömästi.

Yhdistys vastustaa vammaispalvelulain voimaantulon lykkäämistä hengityshalvausstatuksen omaajien (noin 100 henkilöä) yhdenvertaisuuden ja täysimääräisten perus- ja ihmisoikeuksien viivästymisen takia.

Yhdistyksen näkemyksen mukaan nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien laitospotilasstatuksen purkamisen viivästyttämiselle ei ole perusteluja. Päinvastoin vammaispalvelulain pitäisi tulla voimaan viivätyksettä, jotta nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien asema korjaantuisi vihdoin YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaiseksi. On kohtuutonta, että kyseinen ryhmä joutuisi edelleen jatkamaan elämäänsä kotonaan sairaaloiden laitospotilaina, minkä myötä heidän itsemääräämisoikeutensa rajoittuu usein merkittävästi.

Yhdistyksemme on sitä mieltä, että nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien perusoikeuksien toteutumisen viivästymisestä tulisi kysyä perustuslakivaliokunnan kantaa, sillä lain voimaantulon viivästyttäminen jatkaisi hengityshalvausstatuksen omaajien oikeuksien rajoittamista. Myös käsillä olevassa hallituksen esityksessä todetaan, että esityksen perus- ja ihmisoikeusvaikutukset on arvioitava (Esityksen tavoitteet s. 7). Terveystieteiden valtiokunta laitospotilaina hengityshalvausstatuksen omaajilla ei tällä hetkellä ole vastaavia oikeussuojakeinoja kuin uuden vammaispalvelulain perusteella palveluja järjestettäessä. Päätökset kotona järjestettävistä palveluista tehdään nykyisin terveydenhuollossa asiakasmaksulain perusteella eikä niistä ole valitusoikeutta. Potilaan

asemassa olevalla, kotonaan asuvalla hengityslaitteen käyttäjällä ei myöskään ole tehokkaita keinoja reklamoida hoitopalvelusta, vaikka siinä ilmenisi epäkohtia jopa kuukausien ajan. Siten lain voimaantulon viivästyttäminen olisi heikennys hengityshalvausstatuksen omaajien eduskunnassa jo hyväksytyihin ja presidentin vahvistamiin oikeuksiin, kun heidät pidettäisiin edelleen poissa oikeussuojakeinojen osalta yhdenvertaisista palvelujen järjestämistavoista.

Mikäli lain voimaantuloa kuitenkin siirretään ja lain sisältöä ja soveltamisalaa muokataan, hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden asemaa koskeva 33§ tulee sisällyttää uuteen lakiin muuttumattomana nykyisessä, eduskunnan hyväksymässä muodossa. Sen perusteita ei valmistelussa saa muuttaa. Kyseinen pykälä perusteluineen pohjaa perusoikeuksien heikennyskieltoon ja on myös perustusvaliokunnan edellyttämä. Pykälän muotoilut on hiottu yksityiskohtaisen tarkasti asiantuntijatahojen kanssa kattamaan kaikkien nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien aseman heikentymisen estäminen.

Helsingissä 7.9.2023

Hengitystuki ry

Jukka Sariola
puheenjohtaja