

Vammaispalvelulain voimaantulon lykkäämistä koskeva hallituksen esitys hengityshalvausstatuksen omaajien näkökulmasta

Sosiaali- ja terveysvaliokunta 8.9.2023

Jukka Sariola
Puheenjohtaja
Hengitystuki ry



Mikä on hengityshalvausstatus

- Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttö yleensä henkitorviavanteen kautta
- Palvelut terveydenhuollon vastuulla
- Hengityslaitteen ja hengitystien toimivuuden seuranta välttämätön 24/7
- Työntekijärinki yleensä 24/7
- Maksuton terveydenhoito



Hengitystuki ry vastustaa vammaispalvelulain voimaantulon siirtämistä

- Lain voimaantulon viivästyttäminen perusteetonta
- Hallituksen esityksessä ei arvioida seuraamuksia hengityshalvausstatuksen omaajien osalta
- Hengityshalvausstatuksen omaajien yhdenvertaisuus ja oikeussuojakeinot puutteellisia nykyisin
- Itsemääräämisoikeus terveydenhuollon laitospotilaina heikompi kuin muilla vammaisilla henkilöillä
- Palvelut eivät aina kohtaa tarvetta



Esimerkkejä perusoikeuksien rajoittumisesta

Onko voinut vaikuttaa
työntekijöiden työtehtäviin tai
työvuoroihin ja sitä kautta
päättää omista asioista ja
aikatauluista?

(n=43)

Useimmiten	37%
Joskus	28%
Ei ole	35%

(Haarni 2019)

Mahdollisuudet valita itse

- Vuorokausirytmä
- Peseytymisajankohdat
- WC-käynnit
- Ruoka ja ravinto
- Keskustelujen yksityisyys
- Puhelujen ja viestien yksityisyys

(n=28)

68%

64%

68%

79%

39%

58%

(Haarni 2022)





Vammaispalvelulaki tuomassa muutoksen tilanteeseen

- Pois sairaalan kirjoilta:
hengityshalvausstatus pois
lainsäädännöstä
- Työntekijärinki
vammaispalvelulain nojalla
- Yhtäläiset oikeussuojakeinot
- Itsemäärääminen ja
yhdenvertaisuus

Muutoksen viivästyminen on kohtuutonta

- Siirtymistä vammaispalvelulain alle on ehdotettu STM:n asiantuntijatyöryhmässä jo 2006
- YK:n vammaissopimuksen ratifioinnin jälkeen 2016 sopimuksen vastainen tilanne



Perustuslakivaliokunnan kanta

- Hengityshalvausstatuksen omaajien oikeuksia ei tule heikentää
- Kyseessä olisi ”erityisen haavoittuvassa asemassa olevien vammaisten henkilöiden perustuslain 19 §:n 3 momentissa turvattujen oikeuksien oikeasuhtaisuusvaatimuksen vastaisia heikennyksiä”



Jos lakia uudistetaan, 33§ säilytettävä ennallaan

- Hengitystuen varassa elävän henkilön määritelmä muotoiltu huolellisesti kattamaan kaikki nykyiset hengityshalvausstatuksen omaajat, jotta ei väliinputoajia



Kiitoksia!

Jukka Sariola

jukka.sariola@hengitystuki.fi

Hengitystuki ry

<https://www.hengitystuki.fi>

