**Vammaisten henkilöiden oikeuksien LAUSUNTO**

**neuvottelukunta**

 7.9.2018

**Viite: STM074:00/2018**

**Asia: VANEn lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi**

Lausunnot on pyydetty antamaan sähköisenä lausuntopalvelun kautta ja vastaajia on ohjeistettu lausumaan luvuittain tekemällä suorat muutostehdotukset kunkin luvun pykäliin ja perusteluihin. Lisäksi on kysytty vastaajien mielipidettä lain voimaantuloajasta.

**Luku 1**

Pykälä 1: VANE ehdottaa, että kohtaan 4 lisätään: ”…edistää asiakkaiden osallisuuta ja asiakaslähtöisyyttä…”. YK:n vammaissopimuksen keskeisiä periaatteita on vammaisten ihmisten oma osallisuus (mm. artikla 4(3), jonka olisi hyvä näkyä myös tässä.

**Luku 2**

Pykälä 5: VANE pitää erityisen tärkeänä kohtaa 5. YK:n vammaissopimuksen artikla 12 korostaa vammaisten ihmisten kohdalla oikeuksien toteutumisen ohella asiakkaan omaa tahtoa ja mieltymyksiä. Artiklaa koskevassa yleiskommentissa katsotaan jopa, että tahdon ja mieltymysten tulisi olla ensisijaisia etunn nähden. VANE esittääkin, että yksityiskohtaisissa perusteluissa viitattaisiin tässä artiklaan 12, samoin VANE esittää, että pykälän 11 perusteluihin lisätään viittaus YK-sopimuksen artiklaan 9 Esteettömyys. Vammaisten ihmisten on saatava tarvittaessa tieto esteettömästi, esim. selkokielellä tai sellaisessa sähköisessä muodossa, että sitä voi lukea apuvälineillä.

Pykälä 6: Ehdotuksessa on hyvin kirjattu 6 §:n 1 momentin 3 kohdassa ruumiillisen koskemattomuuden lisäksi henkinen koskemattomuus. Tätä voisi vielä perusteluissa avata vammaisten lasten osalta, esimerkiksi vamman takia ei saa nimitellä tai muuten kohdella lasta kaltoin eikä ohittaa päätöksenteossa.

**Luku 3**

Ei kommentoitavaa. Perusteluissa kiitettävästi avattu lasten asemaa.

**Luku 4**

Pykälä 21: Nimetyn tukihenkilön valtuuksia tulisi täsmentää tietosuojan näkökulmasta (esim. omakannan käyttäminen). Tukihenkilön tiedonsaanti tulisi rajata vain niihin tilanteisiin, joihin tuki liittyy. Esityksessä jää myös epäselväksi onko tukihenkilö sosiaalipalvelu ja maksetaanko siitä korvausta, mikä on kansalaisjärjestön rooli.

**Luku 6**

Pykälä 33: Esityksessä olisi hyvä täsmentää, mikä on palveluntuottajan vastuu apuvälineistä ja minkälaisia apuvälineitä itsemääräämisoikeuden tukemista varten pitäisi hankkia. Laissa mainitaan vain välineet.

**Luku 7**

Itsemääräämisoikeuskyvyn pysyvän alentumisen toteaminen, päätös erityisestä suojelusta ja itsemääräämisoikeuden turvaava suunnitelma, palvelusuunnitelma, mahdollinen hoitotahto – olisiko prosessia mahdollista avata vielä täsmällisemmin kronologisesti. Kokonaisuuden hahmottaminen edelleen hieman hankalaa. Tuetun päätöksenteon suhde prosessiin jää myös hieman kevyeksi. VANe katsoo, että päätöksenteon tuen tarve ja sen antamat mahdollisuudet tulisi aina arvioida ensin ennen alentuneen päätöksenteon toteamista tai ainakin arvioida uudelleen, jos riittävä tuki ja palvelut toteutuvat. VAN E pitää todella tärkeänä kirjausta, ettei palvelujen puute saa johtaa rajoitustoimien käyttöön.

**Luvut 8-9**

VANE pitää kannatettavana, että rajoitustoimien käyttötilanteista ja itse rajoitustoimista on säädetty tarkasti. Toisaalta VANE katsoo, että sääntelyn käyttöönotto edellyttää laajaa koulutusta ja riittävää aikataulua sääntelyn käyttöönottoon

Pykälä 52: VANE katsoo, että 2 momentissa on kirjoitettu lain tasolle hyvin rajaus, jonka mukaan rajoitustoimenpiteitä ei saa käyttää, jos palvelut toteutetaan henkilön ja hänen perheensä yksinomaiseen käyttöön varatussa asunnossa tai muussa vastaavassa asumismuodossa.

**Luku 28**

VANE esittää, että myös potilasasiamiehelle määriteltäisiin kelpoisuus, kuten sosiaaliasiamiehen kohdalla on tehty.

**Voimaantulo**

VANE pitää tehtyä esitystä kannatettavana. Ihmisoikeuksien toteutumisen kannalt aon tärkeää, että säädökset saadaan voimaan mahdollisimman pian, mutta laki edellyttää myös koulutusta ja perehtymistä, jolle on varattava riittävä aika.

**VAMMAISTEN HENKILÖIDEN OIKEUKSIEN NEUVOTTELUKUNTA**

Eveliina Pöyhönen Merja Heikkonen

puheenjohtaja pääsihteeri