KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY **LAUSUNTO**

Sosiaali- ja terveysministeriö **10.4.2017**
kirjaamo@stm.fi

Asia: Luonnos lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovuttamisen yhtenäisiksi perusteiksi
Viite: STM010:00/2015

Kehitysvammaisten Tukiliitto kiittää sosiaali- ja terveysministeriötä mahdollisuudesta antaa kirjallinen lausunto luonnoksesta lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovuttamisen yhtenäisiksi perusteiksi.

Tukiliitto kannattaa valtakunnallisten yhtenäisten apuvälineiden luovutusperusteiden laatimista. Yhtenäiset ohjeet lisäävät asiakkaiden yhdenvertaisuutta ja antavat tietoa apuvälineistä asiakkaille ja heidän omaisilleen. Tukiliitto huomauttaa kuitenkin, että apuvälineopasluonnos on kirjoitettu tavalla, joka sulkee etukäteen pois apuvälinepalvelujen piiristä tietyt asiakasryhmät, tietynikäiset henkilöt ja jopa tietyt apuvälineet.

Apuvälinepäätöksen tulee perustua asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin

Vaikka opasluonnoksessa todetaan, että asiakkaan kokonaistilanteesta ja apuvälinetarpeesta tehdään yksilöllinen arvio, ja että apuvälineratkaisut ovat yksilöllisiä hoitoratkaisuja, oppaassa ei kuitenkaan riittävästi korosteta sitä, että aina asiakkaan pyytäessä tai hakiessa apuvälinettä tulee STM:n apuvälineasetuksen mukaisesti arvioida asiakkaan apuvälineen tarve käyttäjälähtöisesti, oikea-aikaisesti ja yksilöllisesti, ottaen huomioon asiakkaan toimintakyky, elämäntilanne ja elinympäristön apuvälineen toimivuudelle asettamat vaatimukset. Tämä yksilöllinen tarvearviointi tulee aina tehdä ja apuväline tulee myös luovutusperusteissa sanotusta riippumatta myöntää aina silloin, kun asiakkaalla on apuvälineasetuksen mukainen tarve apuvälineelle. Tämä koskee myös niin sanottuja kaksoiskappaleita, joista tulee lisätä oppaaseen maininta, että niitä on apuvälinealan asiantuntijan yksilöllisen arvioinnin perusteella tarvittaessa myönnettävä.

YK:n vammaissopimus on otettava huomioon apuvälineoppaassa

Kehitysvammaisten Tukiliitto pitää valitettavana, että YK:n vammaissopimusta ei näy missään opasluonnoksen kohdassa, vaikka käsillä oleva opasluonnos koskee mitä suurimmassa määrin vammaisia henkilöitä ja apuvälineillä helpotetaan vammasta ja sairaudesta johtuvia haittoja jokapäiväisissä toiminnoissa. Siten oppaan yleiseen osaan pitää liittää maininnat YK:n

vammaissopimuksesta, esim. art. 20 Henkilökohtainen liikkuminen, art. 25 Terveys, art. 26 Kuntoutus. Yleissopimuksen artiklassa 26 on asetettu sopimuspuolelle eli Suomen valtiolle toimintavelvoite: *"sopimuspuolet edistävät vammaisille henkilöille tarkoitettujen kuntoutukseen liittyvien apuvälineiden ja apuvälineteknologian saatavuutta, tuntemusta ja käyttöä."*.

Apuvälineoppaan peruslähtökohta on ristiriidassa STM:n apuvälineasetuksen 1 §:n luovutusperusteiden kanssa

Kehitysvammaisten Tukiliitto toteaa, että oppaan kohdan 1 (Esipuhe) alussa oleva peruslähtökohta on STM:n apuvälineasetuksen 1 §:n sanamuotoja (toimintakyvyn ylläpitäminen ja tukeminen sekä toimintakyvyn heikentymisen ehkäiseminen) kapeampi, eikä se riittävällä tavalla huomioi myös muuta toimintakykyä kuin pelkästään fyysistä suoriutumista.

> "*Lähtökohtana luovutusperusteille on ollut STM:n vuonna 2010 päivittämä Kiireettömän hoidon perusteet ohjeistus, jonka mukaan ensisijaisesti turvataan apuvälineet, jotka ovat välttämättömiä elintärkeiden ja keskeisimpien päivittäisten toimintojen ylläpitämiseksi tai jotka ovat välttämättömiä itsenäisen suoriutumisen tukemisessa*."

Tukiliitto toteaa, että tässä katkelmassa asetetaan taloudellisia priorisointiperusteita kohdentuen vain joihinkin luonnehdittuihin apuvälineisiin, mitä ei ole pidettävä hyväksyttävänä. Siksi tämä peruslähtökohta tulee poistaa oppaasta. Lisäksi apuvälineen käytön ohjaukseen tarvitaan evästystä ja oppaaseen tulee lisätä omat kohdat apuvälineen huollosta ja korjauksesta.

Apuvälineoppaan kirjaus sitovasta sopimustoimittajasta ei jätä juurikaan tilaa apuvälineen käyttäjän yksilöllisille tarpeille

Kehitysvammaisten Tukiliitto katsoo, että mahdollisuus tehdä apuvälineen suorahankinta on nimenomaisesti kirjattava oppaaseen hankintalain mukaisen kilpailutuksen rinnalle. Muutoin tämä uhkaa jättää apuvälineen käyttäjän yksilölliset tarpeet tiukan muodollisen hankintaprosessin alle, joka johtaa ns. massaluonteisten apuvälineiden hankintaan ja luovutukseen asiakkaille. Oppaassa todetaan, että *”useissa apuvälineryhmissä on kilpailutuksen perusteella valittu sopimustoimittaja. Sopimus sitoo kaikkia osapuolia, eikä siitä voida poiketa kuin perustellusta syystä.”*. Tukiliitto toteaa lisäksi, että apuvälineiden laatutekijöihin tulee kiinnittää huomiota jo turvallisuudenkin takia. Siksi halvin hinta ei ole apuvälineiden hankinnassa osoittautunut toimivaksi ratkaisuksi.

Oppaassa käytettyjä käsitteitä pitää avata

Kehitysvammaisten Tukiliiton mielestä on syytä yhtenäistää myös hoitotarvikejakelu. Oppaassa määritellään hoitotarvike ja todetaan aivan oikein, etteivät nämä kuulu apuvälineisiin. Tästä huolimatta myös hoitotarvikkeiden luovutus yhdenvertaisesti kaipaa yhtenäisiä perusteita.

Lääkinnällisen kuntoutuksen apuväline on terminologiaa koskevassa kohdassa määritelty vain STM:n lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineasetuksen kautta. Sen lisäksi terminologiaa koskevassa kohdassa pitää avata myös apuvälineen tarpeen arviointi mainitun asetuksen 2 §:n mukaisesti: ”käyttäjälähtöisyys, oikea-aikaisuus ja yksilöllisyys. Tarpeen arvioinnissa on otettava huomioon potilaan toimintakyky, elämäntilanne ja elinympäristön apuvälineen toimivuudelle asettamat vaatimukset.”.

Oppaassa ei Tukiliiton mielestä myöskään tule ottaa kantaa siihen, että jotain tiettyä välinettä ei voisi saada vammaislainsäädännön (vammaispalvelulain tai kehitysvammalain) nojalla.

Uutta teknologiaa ja robotiikkaa ei saa rajata pois apuvälinepalveluiden piiristä

Kehitysvammaisten Tukiliitto katsoo, että on tärkeää, että myös uutta teknologiaa edustavia apuvälineitä otetaan mukaan luovutusperusteisiin jo kansainvälisen tutkimusnäytön ja/tai käyttökokemusten perusteella. Opasluonnoksen muotoilu *”käytännön työssä käyttökokemusten perusteella nähdään tarpeelliseksi”* on liian rajoittava ja johtaa todennäköisesti siihen, että kynnys saada uusia asiakkaille hyödyllisiä ja vaikuttavia apuvälineitä käyttöön nousee liian korkeasti.

Yksittäisiä apuvälineitä koskeviin opasluonnoksen kohtiin otamme kantaa seuraavasti:

04 03 18 01 Happirikastimet, akkuvarmennetut

Kehitysvammaisten Tukiliiton mielestä opas rajaa perusteettomasti akkuvarmennetun happirikastimen luovutuksen lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä jatkuvaan käyttöön pelkän työssäkäynnin mahdollistamiseksi. STM:n apuvälineasetus käsittää myös työympäristön lisäksi kaikenlaiset toimintaympäristöt. Tiedossa on tilanteita, joissa tulkintaongelmia on syntynyt myös akkuvarmennetun happirikastimen luovutuksesta tilapäiskäyttöön matkoilla erityisesti matkojen pituuksien osalta.

04 33 KUDOSVAURIOITA EHKÄISEVÄT APUVÄLINEET
04 33 03 01 Painehaavatyynyt, viskoelastiset, 04 33 06 03 Painehaavapatjat, ei moottoroidut, 04 33 06 04 Painehaavapatjat ilmatäytteiset, moottoroidut

Kehitysvammaisten Tukiliitto esittää seuraavaa muutosta tämän apuvälinekokonaisuuden luovutusperiaatteisiin: ”Kudosvaurioiden ehkäisemisen ohella edellä olevia luovutetaan myös esimerkiksi vaikeasta kehitys- ja liikuntavammasta tai CP-vammasta aiheutuvan spastisuuden helpottamiseen ja kivun lievittämiseen. ” Kivun vähentämisen tulee olla hyväksyttävä myöntämisperuste kautta linjan (Ks. kohdat 06 03 12 ja 06 03 18). Kipu ja spastisuus kuuluvat moniin vammoihin kaikissa ikävaiheissa. Nukkuma-asennon löytäminen on monille kohtuuttoman hankalaa ja yöunen laatu sen vuoksi huono. Väsymys lisää kipua. Lisäksi raajojen, selkärangan ja nivelten rappeutumismuutokset alkavat monilla vammaryhmillä (esim. vaikeasti kehitys- ja liikuntavammaisilla tai CP-vammaisilla henkilöillä) tavanomaista varhaisemmassa ikävaiheessa. Viskoelastinen tyyny tai patja (04 33 03 01 ja 04 33 06 03) tai ilmatäytteinen, moottoroitu patja (04 33 06 04) auttavat spastisen ja kivuista kärsivää henkilöä hyvän nukkuma-asennon löytämisessä. Nämä esim. vaikeaan kehitys- ja liikuntavammaan tai CP-vammaan liittyvät oireet tulee mainita myöntämisperusteena painehaavariskin ohella. Ohje tulee liittää myös kohtaan 18 12 15 Vuodevaatteet.

04 48 08 Seisontakehikot ja tuet seisomiseen

Oppaassa todetaan, että lapsen seisomateline sijoitetaan siihen toimintaympäristöön, missä sitä ensisijaisesti käytetään (koti/päiväkoti/koulu). Kehitysvammaisten Tukiliiton mielestä tämä kirjaus ei riittävällä tavalla ota huomioon lapsen yksilöllisiä tarpeita seisomatelineen kaksoiskappaleen saatavuudelle. Termi ensisijaisesti viittaa tässä järjestelmälähtöiseen priorisointiin eikä siihen, että lapsen seisomateline tarvittaessa yksilöllisesti arvioiden sijoitetaan niihin lapsen toimintaympäristöihin, joissa seisomatelinettä tarvitaan. Tukiliitto edellyttää kirjauksen muutosta.

Kehitysvammaisten Tukiliiton mielestä oppaasta tulee poistaa seuraava kohta ”Aikuisilla seisomatelineen käyttöä arvioitaessa selvitetään, voidaanko seisominen toteuttaa esim. fysioterapian yhteydessä yhteiskäytössä olevalla seisomatelineellä. Seisomateline luovutetaan kotiin silloin, kun sen käyttö ei muuten ole mahdollista ja seisomisella on erityisen tärkeä merkitys asiakkaan kokonaistilanteen kannalta”. Seisomatelineen tarve ja käyttötarkoitus ovat samat lapsilla ja aikuisilla (nivelten kontraktuurin ehkäisy, osteoporoosin ehkäisy, spastisuuden vähentäminen). Se, että aikuisella olisi mahdollisuus seisomatelineen käyttöön vain fysioterapian yhteydessä, ei riitä. Aikuisella tulee olla mahdollisuus jokapäiväiseen seisomiseen. Se on erittäin tärkeää myös varhaisemmin alkavan ikääntymisen vaikutuksia lievennettäessä. Esimerkiksi ikääntyvä kehitys- ja liikuntavammainen tai CP-vammainen henkilö voi olla jatkuvassa ylirasitustilassa, joka osaltaan vahvistaa kipukierrettä.

04 48 15 LIIKKEEN VOIMAN JA TASAPAINON HARJOITUSVÄLINEET

04 48 15 07 Terapiapenkit ja -tasot

Kehitysvammaisten Tukiliiton mielestä terapiapenkkejä tulee voida luovuttaa sekä lapsille että aikuisille, jos perusteet ovat kummallakin ikäryhmällä samat. Aikuiselle terapiataso voi olla erityisen tarpeen päivittäisiin henkilökohtaisiin toimiin mm. pukemiseen.

04 48 27 Välineet asennon tukemiseen hoidon aikana

Kehitysvammaisten Tukiliitto katsoo, että esimerkiksi vaikeasti kehitys- ja liikuntavammaiselle tai CP-vammaiselle henkilölle asentohoitotyyny pitäisi voida luovuttaa hyvän asennon saavuttamiseksi ja yöunen turvaamiseksi (ks. kohtien 04 33 03 01 ja 04 33 06 03 perustelut). Kohdissa 18 09 39 02 Moduuli-istuinten alustat ja 18 09 42 Istuintyynyt ja -alustat (alakohtineen) myöntäminen on mahdollista hyvän istumis- tai työskentelyasennon vuoksi. Hyvä lepoasento on yhtäläinen peruste.

05 06 PUHETTA TUKEVAN JA KORVAAVAN KOMMUNIKOINNIN HARJOITUSVÄLINEET

Kehitysvammaisten Tukiliitto katsoo, että kuvien ja symbolien ymmärtämisen harjoitusvälineet (05 06 21) ja Bliss-kommunikoinnin apuvälineet (05 06 24) tulee myöntää lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä. Nyt ohjeistuksesta puuttuvat luovutusperusteet kokonaan.

05 12 KOGNITIIVISTEN TAITOJEN HARJOITUSVÄLINEET

Kehitysvammaisten Tukiliitto katsoo, että tältä osin oppaan kielto luovuttaa kognitiivisten taitojen harjoitusvälineitä on perusteeton. Kirjaus pitää muuttaa muotoon: ”voidaan myöntää apuvälineasiantuntijan yksilöllisen arvioinnin perusteella tukemaan asiakkaan toimintakykyä päivittäisissä toiminnoissa.” Tässäkin kohtaa on havaittavissa, että oppaan apuvälineiden luovutusperusteet perustuvat pikemminkin henkilön fyysiseen itsenäiseen suoriutumiseen kuin muuhun toimintakykyyn.

06 33 ORTOPEDISET JALKINEET (erityisesti luokitusperusteet 33 01- 33 09)

Kehitysvammaisten Tukiliitto katsoo, että yksilöllisten ortopedisten jalkineiden saatavuus on turvattava vammaisille ihmisille yksilöllisten tarpeiden mukaan. Massajalkineet ja niihin tehtävät

mukautukset eivät sovi kaikille. YK:n vammaissopimuksen artiklan 2 nojalla kaikille sopiva suunnittelu ei sulje pois apuvälineitä tarvitsevia yksittäisiä vammaryhmiä. Oppaan kuvaukset koskevat pikemminkin massajalkineita ja niiden muunnelmia.

09 09 PUKEUTUMINEN, RIISUUTUMINEN

Perustelussa ei tule viitata tavanomaisten välineiden (esim. keittiövälineet) edullisiin hintoihin. Tämä johtaa helposti siihen, ettei pienapuvälineiden tosiasiallisiin tarpeisiin vastata, koska luotetaan ihmisten ostavan ne itse. Kunnollinen ja apuvälineeksi todettu väline, joka vastaa tarkoitustaan, on yleensä hieman kalliimpi. Eikä läheskään kaikille löydy tarkoituksenmukaista korvaavaa, tavanomaista ja halpaa välinettä.

09 12 33 Alusastiat sekä 09 27 09 Urinaarit ja virtsapullot

Nämä tulee myöntää lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä tai mainita niiden olevan maksuttomia hoitotarvikkeita. Virtsankerääjät ja -pullot ovat välttämättömiä monille vammaiselle henkilöille, suhteellisen kalliita ja ajoittain uusittavia välineitä.

09 12 24 03 Käsi- ja selkätuet, wc-istuimeen kiinnitettävät

Maininta vammaispalvelulain mukaisesta korvaamisesta on selkeytettävä. Vaikeavammaiselle henkilölle korvataan vammaispalveluna kokonaan kiinteästi asennettavista WC-istuimista, mekanismeista ja tukikahvoista aiheutuvat kustannukset. Irralliset lisävarusteet, portatiivit ja vastaavat myönnetään lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä.

12 LIIKKUMISEN APUVÄLINEET
12 18 POLKUPYÖRÄT

Kehitysvammaisten Tukiliitto katsoo, että oppaan kirjaukset painottavat aivan liian paljon esimerkiksi lapsen itsenäistä suoriutumista (ml. ikärajaus) ja oppaassa suorastaan rajataan pyörän luovuttaminen hahmotus-, näkö- tai muistiongelmien takia, mikä johtaa näiden vammaryhmien syrjintään yhdenvertaisuuslain 8 §:n ja YK:n vammaissopimuksen artiklan 5 vastaisesti (12 18 06 02 ja 12 18 15 03).

Erilaisten ratkaisujen, kuten apupyörien, peräpyörien, kolmipyörien sekä tandem-pyörien avulla lisätään oppaassa kaivattuja turvallisuustekijöitä. Tandem-pyörän avulla vammainen henkilö ja toinen henkilö voivat yhdessä saavuttaa vammaisen henkilön kuntoutukselle asetettuja tavoitteita, joilla STM:n apuvälineasetuksen 1 §:n mukaisesti edistetään ja tuetaan toimintakykyä sekä ehkäistään toimintakyvyn heikentymistä. Kognitiiviset tekijät voivat kehitysvammaisella tai autistisella henkilöllä estää itsenäisen pyöräilyn, vaikka muuten fyysisesti polkeminen ja ajaminen sujuvat. Oppaaseen tulee kirjata, että eri mallisia polkupyöriä myönnetään yksilöllisen tarveharkinnan perusteella. Esimerkiksi tandem-pyörä voi opasluonnoksessa sanotusta poiketen olla asiakkaalle tarpeen lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä, eli se ei aina ole vain harrastusväline. Tukiliitto huomauttaa, että 12 18 Polkupyöriä koskeva kohta pitää kokonaisuudessaan muuttaa ja ottaa huomioon STM:n apuvälineasetuksen sanamuodot yksilöllisestä, toimintaympäristön ja elämäntilanteen huomioivasta arvioinnista asetuksen 2 §:n nojalla. Oppaaseen tulee kirjata, että polkupyörä voidaan myöntää apuvälinealan asiantuntijan tekemän yksilöllisen tarveharkinnan perusteella. Oppaaseen päinvastoin on asetettu erityisiä edellytyksiä apuvälineen ominaisuuksille ja

käytetty tarpeettomasti tilaa kuvaamaan niitä ottamatta huomioon asiakkaan yksilöllistä tarvetta. Asiakkaan toimintakyvyn tulisi määrittää se, onko tarve jaloin vai käsin poljettavalle kolmipyörälle eikä oppaan rajausta voida tehdä etukäteen (jaloin poljettavat kolmipyörät luovutetaan, mutta ei kaikille ryhmille ja käsin poljettavien kolmipyörien kohdalla täyskielto). Myös ikärajaus (”ensisijaisesti lapsille”) perustuu ilmeisesti tarkoituksenmukaisuusharkintaan, eikä se ole STM:n apuvälineasetuksen tai YK:n vammaissopimuksen mukainen.

12 22 KÄSIKÄYTTÖISET PYÖRÄTUOLIT

Lepoasentoon säädettävä pyörätuoli, kelattava pyörätuoli tai kuljetuspyörätuoli tulee voida myöntää myös sellaiselle vammaiselle asiakkaalle, joka sitä vammansa vuoksi liikkuessaan (toisen henkilön avustamana) tarvitsee, vaikkei asiakas kykenisikään itse määrittelemään ja ohjaamaan päivittäisiä toimintojaan. Tämä on opasluonnoksessa kirjoitettu nyt epäselvästi (erityisesti kohdan 12 22 03 03 jälkeen).

12 24 99 Muut pyörätuolin lisävarusteet

Kehitysvammaisten Tukiliitto pitää kannatettavana nokkapyörän luovuttamista lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä. Nokkapyörä oppaassa kuvatulla tavalla on tarpeen hankalissa kelausympäristöissä.

12 31 03 02 Liukulakanat

Kehitysvammaisten Tukiliitto huomauttaa, että oppaan kuvaileva teksti ja suositus asiakkaalle hankkia omakustanteisesti satiinilakana, joka vähentää kitkaa vuoteessa tai siinne siirtymiseksi tulee poistaa, koska apuväline on asiakkaalle maksuton eikä voida suositella omakustanteista ratkaisua.

12 27 07 Lastenvaunut ja rattaat

Kehitysvammaisten Tukiliiton näkemyksen mukaan oppaan kaksosten rattaiden luovutuskielto vammaiselle lapselle oppaassa silloin, kun toinen kaksosista on vammaton, syrjii vammaista lasta yhdenvertaisuuslain 8 §:n ja YK:n vammaissopimuksen 5 artiklan (Syrjinnän kielto) sekä artiklan 7 (Vammaiset lapset) mukaan. Mikäli vammaisen yksilöllinen tarve vaatii, tulee tehdä yhdenvertaisuuslain 15 §:n kohtuulliset mukautukset tältä osin vammaisen apuvälineenkäyttäjän yhdenvertaiseen asemaan asettamiseksi.

Opasluonnoksesta sanotusta poiketen Tukiliitto katsoo myös, että sekä rattaat että pyörätuoli tulee saada lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä, kun yksilöllinen tarve molemmille on apuvälineasetuksen mukaisesti olemassa.

15 15 OMPELU- JA VAATEHUOLTOVÄLINEET

Kehitysvammaisten Tukiliiton näkemyksen mukaan oppaan perustelussa ei tule viitata tavanomaisten välineiden (esim. joustosankasaksien) saatavuuteen päivittäistavarakaupoista. Tämä johtaa helposti siihen, ettei pienapuvälineiden tosiasiallisiin tarpeisiin vastata, koska luotetaan ihmisten ostavan ne itse. Kunnollinen ja apuvälineeksi todettu väline, joka vastaa tarkoitustaan, on yleensä hieman kalliimpi. Eikä läheskään kaikille löydy tarkoituksenmukaista korvaavaa, tavanomaista ja halpaa välinettä.

18 09 ISTUIMET
18 09 42 Istuintyynyt ja -alustat

Kehitysvammaisten Tukiliitto katsoo, että pyörätuolia päivittäin käyttävälle tulee myöntää myös varatyyny ja vaihtopäällinen.

18 12 10 Sängyt

Kehitysvammaisten Tukiliitto katsoo, että parisängyn luovutuskielto oppaassa syrjii parisuhteessa eläviä vammaisia YK:n vammaissopimuksen artiklan 5 mukaan. Jatkossa, kun kotiin mahdollistetaan kuntoutuspalveluja, niin fysioterapeutin pitää kuitenkin mahtua työskentelemään leveämmällä sängyllä. Myös henkilökohtaisen avustajan työskentely voi edellyttää riittävän leveää sänkyä. Kuten lastenvaunut ja rattaat kohdassa, yhdenvertaisuuslain 15 §:n kohtuulliset mukautukset sopivat tähän tilanteeseen.

Samassa kappaleessa Tukiliitto esittää, että ilmaisua ”osoittaa tietoisesti halunsa asennon vaihtamiseen ja sängyn säätämiseen” täydennetään ilmaisulla ”tai hänen voidaan tulkita haluavan vaihtaa asentoa ja säätää sänkyä”. Muuten kognitiivisesti vaikeammin vammaiset ihmiset saattaisivat jäädä määrittelyn ulkopuolelle.

18 12 15 Vuodevaatteet

Kehitysvammaisten Tukiliiton mielestä painopeitto on juurikin sellainen kroonistuneen kivun ja aistinsääntelyn kompensoimista tarkoittava väline, joka antaa normaalia peittoa vahvemman erityisen tuntoaistimuksen, kuten oppaassa osin kuvataan. Tällöin painopeitto tulee luovuttaa edellä mainituista syistä lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä. Oppaassa polkupyöriä koskevassa kohdassa 12 18 edellytettiin pyörältä erityisominaisuuksia apuvälineen luovutusperusteina, mutta painopeiton osalta nähtävästi edes erityisominaisuus ei tee tästä apuvälinettä. Oppaassa on siis apuvälineenkäyttäjiä koskevia kohtia, jotka eivät ole yhdenvertaisia eikä nähtävästi apuvälineiden ominaisuudet ole yhdenmukaisia.

Liukulakana tulee myöntää vammaiselle henkilölle yksilöllisen tarpeen mukaan helpottamaan itsenäistä kyljen kääntämistä sängyssä.

22 KOMMUNIKOINNIN, TIEDONSAANNIN JA TIEDONVÄLITYKSEN APUVÄLINEET

Kehitysvammaisten Tukiliitto nostaa esille **lukiapuvälineet** osana lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineitä. Lukeminen ja kirjoittaminen tulee nähdä osana viestintää ja kommunikointia. Yhtäältä jo nyt henkilö, joka esimerkiksi etenevän neurologisen sairauden myötä menettää kyvyn puhua, saa kommunikoinnin apuvälineeksi kirjoittamiseen tietokoneen, kirjoitusohjelman, puhesynteesiohjelman ja sanaennustusohjelman. Toisaalta henkilö, joka ei pysty suurien motoristen haasteiden vuoksi kirjoittamaan perinteisellä näppäimistöllä, saa katseohjauksella tms. toimivan kirjoitus- tai kuvasymboliohjelman. Näistä apuvälineistä hyötyvät myös vaikean lukivaikeuden omaavat henkilöt. Lukivaikeudet, kuten muutkin kommunikoinnin vaikeudet, syrjäyttävät, jos henkilö ei saa viestintään tukea ja apuvälineitä. Lukivaikeuksia on mahdollista kompensoida tehokkaasti teknisten apuvälineiden avulla mm. puhesynteesi- ja sanaennustusohjelmilla sekä lukuskannerilla. Myös aikuiset tarvitsevat lukiapuvälineitä eikä niitä näin ollen voi ajatella esimerkiksi vain opetuksen apuvälineinä lapsille.

Tukiliiton mielestä lukivaikeuden kompensoimisen apuvälineet tulee liittää osaksi kommunikoinnin apuvälineitä ja lääkinnällistä kuntoutusta ja esittää seuraavia muutoksia (***kursivoitu***) apuvälineoppaan tekstiin (22 18 03, 22 21, 22 33, 22 39 12 02).

22 03 NÄKEMISEN APUVÄLINEET

Luonnoksessa määritellään apuvälineitä saava näkövammainen WHO:n määritelmän mukaisesti ja puhutaan haittaluokasta 10. Tukiliiton mielestä 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 täyttyisikään pelkän näkövamman osalta.

22 03 12 Kiikarit ja kaukoputket

Tukiliiton mielestä kaukoputket-termi voidaan poistaa vanhentuneena.

22 09 ÄÄNEN TUOTON APUVÄLINEET
22 09 06 Henkilökohtaiset puheäänenvahvistajat

Tukiliiton mielestä oppaaseen tulee lisätä lause: ”Perusterveydenhuollon vastuulla on ohjata asiakas tarvittavan ammattihenkilön tai palveluntuottajan tekemään apuvälinetarpeen arvioon.”.

22 12 PIIRTÄMISEN JA KIRJOITTAMISEN APUVÄLINEET

22 12 15 Kirjoituskoneet
Tukiliiton mielestä opasta tulee täydentää seuraavasti: luovutetaan **näkövammaiselle ja puhevammaiselle** tarveharkinnan perusteella.

22 18 03 Nauhoitus ja kuuntelulaitteet

Tukiliiton mielestä **lukivaikeus** on otettava huomioon seuraavalla tavalla oppaassa: ”Digitaalinen sanelin voidaan luovuttaa muistiinpanojen tekemistä varten näkövammaiselle tai asiakkaalle, joka ei voi kirjoittaa vaikeiden motoristen toimintakyvyn rajoitteiden ***tai vaikean lukivaikeuden vuoksi***.”

Tukiliitto katsoo, että otsikko tulee muuttaa muotoon: Ääntä tallentavat ja toistavat laitteet. Nauhoitus termin sijasta käytetään nykyään termiä tallentaminen. Nauhureita ei käytännössä enää ole käytössä.

22 21 LÄHIKOMMUNIKOINNIN VÄLINEET

Tukiliitto katsoo, että termin lisääminen on suotavaa: ”Sitoutuminen tarkoittaa sitä, että asiakkaan lähipiiristä tulee löytyä tukihenkilö, joka opettelee kommunikoinnin apuvälineen käytön ja huolehtii sen toimivuudesta, ***suppeista*** päivityksistä sekä tarvittavista yhteydenotoista apuvälineen luovuttaneeseen yksikköön.”

Tukiliitto huomauttaa lisäksi, että toimivan kommunikoinnin apuvälineratkaisun valinta edellyttää asiakkaan laaja-alaista kommunikoinnin apuvälinetarpeen arviota ja apuvälineen kokeilujaksoa. Tässä yhteydessä olisi hyvä huomioida korvaavan aistivamman merkitys.

22 24 PUHELIMEN KÄYTÖN JA TELEMATIIKAN APUVÄLINEET

22 24 03 Puhelimet

Tukiliitto haluaa huomauttaa, että kohtaan sisältyvät esim. kiinteät puhelimet, joissa saattaa olla johdoton kuuloke, kaiutin-, kuva- ja videopuhelimet, teleksit ja faksit sekä puhelimet, joissa on sisäänrakennetut varoitussignaalit, Internetpuhelimet ja pistenäppäimillä varustetut puhelimet. Kuulemisen apuvälineet, ks. 22 06. Puhelimia ei luovuteta lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä. Tukiliiton mielestä oppaan maininta pistenäppäimillä varustetuista puhelimista voidaan poistaa.

22 24 06 02 Multimediapuhelimet

Oppaassa mainitaan matkapuhelimet, joissa on useita eri toimintoja kuten esimerkiksi kamera, kalenteri, videokamera ja/tai kirjoitusnäppäimistö, joka mahdollistaa internetin käytön. Tukiliitto ehdottaa, että otsikko muutetaan: Älypuhelimet. Samalla seuraava kohta on syytä lisätä oppaaseen: *”Älypuhelimen puhuva suuntautumissovellus (esimerkiksi Blind Square) käyttö luujohtokuulokkeiden kanssa on yksi ratkaisu näkövammaisen henkilön itsenäisen liikkumisen parantamiseen.”*.

22 27 HÄLYTYS-, MUISTUTUS- JA MERKINANTOVÄLINEET

Tukiliitto katsoo, että oppaassa tulee huomioida myös, että erilaiset hälytys-, muistutus- ja merkinantovälineet voivat auttaa kehitysvammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista päivittäisissä toimissa, esimerkiksi ajan hahmottamisessa, jolloin näitä tulee voida saada lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä.

22 27 12 Kellot

Tukiliiton mielestä oppaaseen tulee lisätä se, että esimerkiksi näkövammainen asiakas voi saada puhuvan kellon tai pistemerkinnöillä varustetun rannekellon lääkinnällisenä kuntoutuksen apuvälineenä yksilöllisen tarvearvion perusteella.

22 30 LUKEMISEN APUVÄLINEET

22 30 03 Äänikirjat

Tukiliiton mielestä pitää lisätä uusi kappale: 22 30 03 xx Daisy-julkaisut. DAISY (Digital Accessible Information System) on kansainvälinen standardi saavutettaville digitaalisille julkaisuille. Daisy-rakenteen avulla julkaisuissa kuten kirjoissa ja lehdissä on helppo myös jättää kirjanmerkkejä. Daisy-julkaisuja luetaan Daisy-soittimilla sekä erilaisilla lukusovelluksilla.

22 30 21 Lukukoneet

Tukiliiton mielestä pitää kirjata seuraavasti: kahta toisiaan vastaavaa tai toiminnassa toisiaan korvaavaa apuvälinettä ei luovuteta samalle asiakkaalle paitsi yksilöllisen harkinnan perusteella silloin, kun asiakas tarvitsee tiettyyn toimintoon erimallisen laitteen kodin ulkopuolella kuin kotonaan.

22 33 TIETOKONEET JA PÄÄTELAITTEET

Tukiliitto edellyttää kahden sanan muutosta oheiseen sitaattiin oppaassa: ”Tietokone lisälaitteineen ja ohjelmistoineen voi mahdollistaa kommunikoinnin, lukemisen, kirjoittamisen ja tiedon hankinnan puhe-, näkö-, ***luki-***, liikunta **-**, ***kehitys-*** tai monivammaiselle asiakkaalle, jolle se muuten ei ole mahdollista.”

22 33 18 Tietokoneiden ja verkkojen lisävarusteet

Tukiliiton mielestä tietokoneiden lisävarusteissa on mainittava suurentava hiiri, jonka avulla voi suurentaa tiekoneen näyttöä.

22 36 TIETOKONEIDEN TIEDONSYÖTTÖLAITTEET

22 36 03 Näppäimistöt

Tukiliitto katsoo, että kohtaa tulee täydentää siten, että siihen sisältyvät esim. pistekirjoitusnäppäimistöt, jotka sisältävät myös pistenäytön ominaisuudet. Lisäksi tulee mainita esimerkkinä suurikontrastinen näppäimistö.

22 39 TIETOKONEEN TULOSTUSLAITTEET

22 39 Tietokoneen tulostuslaitteet

Tukiliitto katsoo, että 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 tietokonetyöskentelyyn. 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 03 02 Pistenäytöt

Tukiliitto katsoo, että otsikoksi tulee muuttaa: Pistekirjoitusnäytöt. Samalla tulee muuttaa tekstiä seuraavasti: laitteet joiden avulla luetaan elektronisessa muodossa olevaa tekstiä. Pistekirjoitusnäyttö vastaa tietokoneen näyttöä, ja se vaatii toimiakseen erillisen ruudunlukuohjelman asentamista. Kerralla luettavissa esim. 40 tai 80 pistekirjoitusmerkkiä. Luokkaan sisältyvät myös pistekirjoitusnäytöt, joissa on myös tekstin kirjoitusmahdollisuus. Pistekirjoitusnäyttö voidaan luovuttaa kuurosokealle ja sokealle yksilöllisen tarvearvion perusteella. Tukiliiton mielestä rajaus syntymäsokeisiin ei ole perusteltu, koska vain osa pistekirjoitusta sujuvasti käyttävistä on syntymäsokeita.

22 39 12 02 Ruudunlukuohjelmat

Tukiliiton mielestä on paikallaan nostaa oppaassa tältä osin *lukivaikeus*: ”Tietokone voidaan luovuttaa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä silloin, kun henkilö ei vamman tai sairauden ***tai vaikean lukivaikeuden*** vuoksi pysty kommunikoimaan puheella ***tai kirjoittamaan/lukemaan riittävän sujuvasti ilman apuvälineitä***.”

Muiden yksittäisten apuvälineiden luovutusperusteiden osalta Kehitysvammaisten Tukiliitto yhtyy Vammaisfoorumi ry:n opasluonnoksesta antamassa lausunnossa esitettyihin näkemyksiin.

Tampereella 10.4.2017

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY

Risto Burman	**Jutta Keski-Korhonen**
Toiminnanjohtaja	Vaikuttamistoiminnan päällikkö