

# Suomen muistiasiantuntijat ry lausui vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportista



Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmä päätti kevään aikana työnsä ja antoi loppuraporttinsa. Raporttia on voinut kommentoida, lausunto annettiin vastaamalla kyselyyn.

Suomen muistiasiantuntijat ry nosti vastauksissaan esille erityisesti ehdotetun ikääntymisrajoituksen perustuslain vastaisuuden, muistisairaiden ihmisten yhdenvertaiset oikeudet ja hoivatoiveiden merkityksen.

## 1 luku Yleiset säännökset

7. 1 §:ssä säädetään lain soveltamisalasta. Onko säännöksen perusteella selvää, missä tilanteissa sovelletaan erityislakia ja missä sosiaalihuoltolakia?

Kyllä  Ei  Ei kantaa

8. 1 §:n 2 momentissa säädetään lain soveltamisalan rajauksesta, jonka mukaan lakia ei sovellettaisi henkilöön, jonka toimintakyky on heikentynyt pääasiassa ikääntymiseen liittyvien sairauksien ja toimintarajoitteiden johdosta. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Kyllä  Ei  Ei kantaa

10. Muita huomioita 1 luvun säännöksistä.

1 § 2 momentti on syrjäntäkiellon vastainen. Raportti suhteessa ehdotuksen pykäläperusteluihin on myös vahvasti ristiriitainen. Raportti painottaa useaan otteeseen yhdenvertaisuutta ja toisaalta taas ehdottaa tällaista momenttia, joka on selkeästi perustuslain ja yhdenvertaisuuslain vastainen. Raportti kertoo, että välittömän ja välillisen syrjinnän lisäksi syrjintää on myös ohje syrjiä (s. 30). Ehdotettu momenttihan on käytännössä ohje syrjiä ikääntyneitä.

Erityisesti muistisairaiden ihmisten näkökulmasta 1 § 2 momenttia ja siihen liittyviä pykäläperusteluja (s. 89-91) on pidettävä perustuslain vastaisina. Nämä perustelut heikentävät muistisairaiden ihmisten yhdenvertaisia oikeuksia ja ovat vastaan raportin omaa esittelemää syrjäntäkieltoa. Perusteluilla kuitenkin ohjataan selkeään syrjintään ja jopa nimetään selkeästi tietyt sairausryhmät. Perustelut ovat myös keskenään ristiriitaisia. Toisessa lauseessa puhutaan normaaliin ikääntymiseen liittyvästä toimintakyvyn heikkenemisestä ja toisessa toimintarajoitteen tyypillisyydestä ja yleisyydestä hakijan omassa ikäryhmässä. Miten tätä on tulkittava muistisairaana asiakkaan kohdalla? Tiedetään, että etenevät muistisairaudet *eivät kuulu normaaliin ikääntymiseen*, joten voidaanko tulkita että heitä ei sittenkään tulisi syrjiä momentin tulkinnassa? Lisäksi eteneviä muistisairauksia esiintyy myös huomattavan nuorissakin ikäryhmissä. Toisaalta tiedetään, että muistisairaudet ovat yleisiä korkean iän ryhmissä – voidaanko tällä perusteella syrjintä kuitenkin sallia? Entä miten suhtaudutaan eri muistisairauksia sairastaviin? Esimerkiksi Alzheimerin tauti on tyypillisin (60-75 % kaikista muistisairauksista), mutta esim. Lewyn kappale –tautia sairastaa vain 10-15 % muistisairaista. Katsotaanko Alzheimerin tauti ”yleiseksi hakijan omassa ikäryhmässä”, mutta Lewyn kappale –tauti ei?

Lisäksi raportin s. 92 mainitaan tosiasiallinen yhdenvertaisuuden edistäminen, minkä kerrotaan sisältävän ”myös eri vammaryhmien välisen yhdenvertaisuuden edistämisen”. Eikö tämä perustelu ole ristiriidassa ehdotettuun eri sairaus- ja vammaryhmien väliseen eriarvoiseen kohteluun? 1 § 2 mom nimenomaan vähentäisi eri vammaryhmien välistä yhdenvertaisuutta: tilanteessa, jossa muistisairaita verrataan muihin sairaus- ja vammaryhmiin sekä tilanteessa, jossa eri muistisairauksia sairastavia verrataan toisiinsa.

Perusteluissa vedotaan myös KHO:n ratkaisuun 2012:111. Miksei esitellä muita KHO:n tai EOA:n ratkaisuja? Esim. KHO 1998:134, KHO 2012:59 ja 60: korkea ikä ei ollut vammaispalvelujen esteenä. Myös EOA 28.2.2007 Dnro 929/4/05: vaikeavammaisuutta arvioitaessa henkilön iällä ei saa olla merkitystä.

## 2 luku Erityispalvelujen toteuttaminen

11. 4 §:ssä säädetään vammaisen henkilön osallistumisesta palveluntarpeen arviointiin ja palvelujen suunnitteluun sekä toteuttamiseen ja toteuttamisen seurantaan. Turvaako säännös asianmukaisesti vammaisten henkilöiden osallistumis- ja vaikutusmahdollisuudet palvelujen järjestämiseen liittyvään valmisteluun ja päätöksentekoon?

**x Kyllä** o Ei o Ei kantaa

12. 5§:ssä säädetään palvelutarpeen arvioinnista. Turvaako säännös asianmukaisesti vammaisen henkilön vaikuttamismahdollisuudet palveluntarpeen arvioinnissa ja suunnittelussa ?

**x Kyllä** o Ei o Ei kantaa

13. 5 §:n 2 momentissa säädetään palveluntarpeen arvioinnin toteuttamisesta tarvittaessa monialaisena yhteistyönä. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

**x Kyllä** o Ei o Ei kantaa

14. 5 §:n 3 momentissa säädetään palvelutarpeen arvioinnin aloittamisesta. Tarvitaanko erityissäännöstä, jolla poiketaan sosiaalihuoltolaissa säädetystä palveluntarpeen arvioinnin aloittamisen määräajoista?

o Kyllä **x Ei** o Ei kantaa

15. Korvaavatko 2 luvun säännökset kattavasti voimassa olevat vammaispalvelulain ja kehitysvammalain säännökset palveluiden suunnittelusta ja päätöksenteosta ?

**x Kyllä** o Ei o Ei kantaa

16. Tarvitaanko 7 §:n mukainen erityissäännös päätöksenteosta?

**x Kyllä** o Ei o Ei kantaa

17. Muita huomioita 2 luvun säännöksistä.

Vammaisen henkilön osallistumisesta palveluntarpeen arviointiin ja suunnitteluun on pykäläperusteluissa muutoin avattu kiitettävästi, mutta muistisairaiden ihmisten näkökulmasta esitämme pykäläperusteluihin lisättäväksi myös aiemmin terveenä ilmaistun tahdon huomioimisen. Esimerkiksi henkilön terveenä tekemä hoitotohto, jossa on ilmaistu myös laajasti hoivatoiveita, voi antaa sellaista merkityksellistä tietoa henkilön toiveista, joka tulisi palveluiden suunnittelussa ja asiakassuunnitelman teossa huomioida. Oman tahdon selvittäminen (4 §) voi tarkoittaa muistisairaana ihmisen kohdalla myös hänen terveenä ilmaisemansa tai oletetun terveen tahdon selvittämistä.

## 3 luku Erityispalvelut

18. Esityksen tavoitteena on yhdistää nykyiset vammaispalveluja koskevat erityislait. Sisältääkö 9 § kattavasti vammaisuuden perusteella järjestettävät sosiaalihuollon erityispalvelut?

**x Kyllä** o Ei o Ei kantaa

19. 10 §:ssä säädetty valmennus ja tuki on lakien yhteen sovittamisen perusteella esitetty uusi palvelu. Onko tarkoituksenmukaista, että vammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus tähän palveluun?

**x Kyllä** o Ei o Ei kantaa

20. 11 §:ssä säädetään henkilökohtaisesta avusta ja sen saamisen edellytyksistä. Onko nykyisen vammaispalvelulain voimavaraedellytyksen poistaminen tarkoituksenmukaista?

**x Kyllä** o Ei o Ei kantaa

21. Selkeyttääkö 12 §:n ja 13 §:n sääntely henkilökohtaisen avun toteuttamista?

**x Kyllä** o Ei o Ei kantaa

22. 14 §:n asumista tukevien palveluiden taustalla on nykyisen vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen sekä kehitysvammalain perusteella järjestettävät asumispalvelut. Asumista tukevien palvelujen tavoitteena on turvata asumiseen liittyvien palvelujen kehittäminen jatkossakin. Mahdollistaako säännös asumista tukevien palvelujen kehittämisen?

Kyllä  Ei **x Ei kantaa**

23. Turvaako 14 §:n 3 momentti riittävästi vammaisten lasten oikeudet?

Kyllä  Ei **x Ei kantaa**

24. 16 §:ssä säädetään lyhytaikaisesta huolenpidosta. Säännös korvaisi kehitysvammalain perusteella muuna hoitona ja huolenpitoa annettavat palvelut sekä vammaispalvelulain perusteella muuna palveluna annettavan lyhytaikaisen hoidon (tilapäishoito). Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Kyllä  Ei **x Ei kantaa**

25. Onko tarkoituksenmukaista, että vammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus lyhytaikaiseen huolenpitoon?

**x Kyllä**  Ei  Ei kantaa

26. 17 §:ssä säädetään päiväaikaisesta toiminnasta. Palvelu vastaisi osin nykyistä vammaispalvelulain mukaista päivätoimintaa ja kehitysvammalain mukaista työ- ja päivätoimintaa sekä muuta hoitoa ja huolenpitoa. Päiväaikainen toiminta koskisi niitä henkilöitä, jotka eivät kuuluisi valmisteilla olevan heikossa työmarkkina - asemassa olevien henkilöiden sosiaalisesta kuntoutuksesta annettavan lain mukaisten palvelujen piiriin ja jotka tarvitsevat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallisuuden turvaavaa sekä toimintakykyä ylläpitävää palvelua. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

**x Kyllä**  Ei  Ei kantaa

27. Tulisiko 17 §:n päiväaikaiseen toimintaan sisältyä toimintaan osallistumisen mahdollistavat matkat?

**x Kyllä**  Ei  Ei kantaa

28. 18 §:ssä säädetään liikkumista tukevista palveluista. Turvaako säännös vammaisen henkilön liikkumisen?

Kyllä **x Ei**  Ei kantaa

29. Onko 18 §:n 4 momentissa säädettyjen matkojen määrästä säädetty tarkoituksenmukaisesti?

**x Kyllä**  Ei  Ei kantaa

30. 19 §:ssä säädetään liikkumista tukevien palvelujen toteuttamisesta. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

**x Kyllä**  Ei  Ei kantaa

31. 20 §:ssä säädetään taloudellisesta tuesta. Onko pykälässä tarpeen säätää nimenomaisesti taloudellisen tuen myöntämisestä auton tai muun kulkuvälineen hankintaan (20 § 4 mom.)?

Kyllä  Ei **x Ei kantaa**

32. Muita huomioita luvusta 3.

10 § ehdotetaan tukea päätöksentekoon yhdeksi valmennuksen ja tuen sisällöksi. Perusteluista ei käy ilmi, onko ehdotuksella tarkoitus korvata itsemääräämisoikeuslain valmistelun aiemmassa vaiheessa esitetyn tuetun päätöksenteon sääntely? Päätöksenteossa tukeminen on muistisairaiden ihmisten itsemääräämisoikeuden tukemisen kannalta merkittävää. Tuettua päätöksentekoa tai sen menetelmiä ei kuitenkaan ole vielä kehitetty heille soveltuviksi. Muistisairaiden ihmisten oikeudellinen toimintakyky on yleensä asteittain heikkenevä. Ratkaistavaksi tulee mm. tuetun päätöksenteon sijoittuminen oikeudellisen ennakoinnin ja toisaalta taas holhoustoimilain mukaisen edunvalvonnan muodostamaan kaareen. Mikäli tällä pykäläehdotuksella ehdotetaan jotain muuta kuin itsemääräämisoikeuslain valmistelutyöryhmän raportissa 4.4.2014 esitettyä tuetun päätöksenteon mallia, ehdotamme pykäläperusteluihin asian selvennyistä. Lisäksi

ehdotamme joka tapauksessa kohdan perusteluihin lisättäväksi oikeudellisen ennakkoinnin keinojen tukemista. Päätöksenteon tuki tulisi sisältää asiakkaan kannustamisen ja ohjaamisen oikeudellisen ennakkoinnin keinojen, kuten hoitotahdon ja edunvalvontavaltuutuksen käyttöön – millä hän varautuisi tulevaan oikeudellisen toimintakykynsä heikkenemiseen.

Henkilökohtaista apua koskeissa perusteluissa s. 112 todetaan, että huolimatta voimavararajauksen poistamisesta henkilön tulisi jollakin tavoin kyetä ilmaisemaan oma tahtonsa avun käytössä. Tähän ehdotamme lisäykseksi ja selvennykseksi, että oman tahdon ilmaisemisella tulisi tarkoittaa myös aiemmin terveenä ilmaistua hoitotahtoa. Hoitotahdossa on mahdollista ilmaista laajastikin hoivatoiveita, jotka voivat kertoa esimerkiksi konkreettisesti henkilön harrastuksista, joiden toteutumisen tukemisessa henkilökohtainen apu olisi tarkoituksenmukainen avun muoto.

18 § ehdotetaan säädettäväksi liikkumista tukevista palveluista. Pykälää ja sen perusteluja on pidettävä kannatettavana myös muistisairaiden ihmisten näkökulmasta. Mutta käytännön haasteen pykälän soveltamisessa tuo sekä lain ehdotettu soveltamisala (1§), joka sisältää perustuslain vastaisen syrjivän ikääntymisrajoituksen että pykäläperustelujen viittaus uudistetun sosiaalihoitolaain vastaavaan liikkumisen tuen pykälään. Muistisairailla ihmisillä ovat pykäläperustelujen valossa vaarassa jäädä väliinpuotoajaryhmäksi. Sosiaalihoitolaain 23 §:n mukaisia liikkumista tukevia palveluja järjestettäisiin ”etenkin sellaisille ikääntyneille henkilöille, jotka tarvitsevat palveluja tavanomaisen ikääntymisen johdosta”, mikä ei siis voi tarkoittaa muistisairaita ihmisiä, koska muistisairaudet eivät kuulu tavanomaiseen ikääntymiseen. Jos uuteen vammaispalvelulakiin tulee ehdotettu ikääntymisrajaus, tarkoittaako se, että muistisairailla ihmisillä eivät olisi oikeutettuja vammaispalvelulainkaan mukaisiin liikkumisen tuen palveluihin? Ehdotetun 18 §:n perusteluja on selkeytettävä siten, ettei nyt ehdotettua sairaus- ja vammaisryhmien välistä eriarvoisuutta tueta.

## 5 luku Erinäiset säännökset

34. 25:ssä säädetään palveluista perittävistä maksuista ja esityksen liitteenä on luonnos laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta. Pidätkö säännöstä palveluista perittävistä maksuista tarkoituksenmukaisena?

Kyllä  Ei  Ei kantaa

35. 29 §:ssä säädetään siirtymäsäännöksistä. Onko säännös tarkoituksenmukainen?

Kyllä  Ei  Ei kantaa

## Lopuksi

37. Voitte tuoda esiin yleisiä näkökulmia hallituksen esitysluonnokseen liittyen. Listatkaa alkuun mielestänne kolme tärkeintä näkökulmaa.

1. Ehdotettu 1 § toinen momentti pykäläperusteluineen on syrjintäkiellon vastainen. Eri sairaus- ja vammaisryhmien yhdenvertaisuutta tulisi edistää uudella lailla eikä päinvastoin, kuten nyt ehdotetaan. Lisäksi ko. momentin perustelut normaaliin ikääntymiseen liittyvästä toimintakyvyn heikkenemisestä ja toimintarajoitteen tyypillisyydestä ikäryhmään nähden ovat keskenään ristiriitaisia. Muistisairaudet eivät kuulu normaaliin ikääntymiseen ja niitä esiintyy huomattavan nuorissakin ikäryhmissä, mutta ovat yleisiä ikääntyneiden neurologisia sairauksia.
2. Terveenä ilmaistu tahto tai oletettu terve tahto tulisi huomioida yhtenä mahdollisuutena, kun selvitetään hakijan omaa tahtoa (esim. 4 §, 10 § ja 11 §). Erityisen merkityksellistä tämä on muistisairaiden ihmisten kohdalla sillä heidän oikeudellinen toimintakykynsä on yleensä hiljalleen heikkenevä.
3. Ehdotetun 18 §:n (liikkumisen tuki) perusteluja tulisi selventää niin, ettei § mahdollista eri sairaus- ja vammaisryhmien syrjintää. Erityisesti muistisairailla ihmisillä ovat vaarassa jäädä väliinpuotoajaryhmäksi, kun tulkitaan sosiaalihoitolaain 23 §:ää ja nyt ehdotettua uutta 18 §:ää.

39. Voitte tuoda esiin näkökulmia jatkovalmisteluun liittyen. Listatkaa alkuun mielestänne korkeintaan kolme tärkeintä jatkovalmistelussa selvitettävää tai huomioitavaa seikkaa.

1. Ehdotus syrjinnän sallimisesta on poistettava ja eri sairaus- ja vammaisryhmien yhdenvertaisuutta edistettävä eikä heikennettävä kuten raportissa ehdotetaan. Erityisesti muistisairaiden ihmisten yhdenvertaisuus on huomioitava.
2. Hoitotahdon ja hoivatoiveiden huomioiminen oman tahdon selvittämisessä.