

Asia: VN/24520/2023

Uuden vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentaminen

Lausunnonantajan lausunto

1. Lausunnonantajan organisaatio

Järjestö

2. Pidätkö hallituksen esitysluonnoksen 3 luvussa kerrottuja tavoitteita kannatettavina?

ei

Voit halutessasi esittää huomioita:

Muistiliitto pitää tavoitetta turvata vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen kannatettavana. Tavoitteen toteuttaminen ei saa kuitenkaan tarkoittaa tiettyjen vamma ryhmien suosimista muiden vammaisten kustannuksella. Tavoitteen saavuttamisen lähtökohtana tulee olla se, että eri vamma ryhmien ja eri ikäisten vammaisten oikeudet pystytään turvamaan yhdenvertaisesti. Tavoitteen tulee olla yhdenvertaisuutta tosiasiallisesti lisäävä, ei heikentävä.

Tavoitetta turvata palveluiden saatavuus ja hyvinvointialueiden mahdollisuus rahoittaa uudistus ei sen sijaan voi Muistiliiton käsityksen mukaan rinnastaa vammaisten henkilöiden oikeuksien ja yhteiskuntana osallistumisen toteutumisen tavoitteisiin. Lainsäädännön uudistamisen tavoitteiden tulisi lähteä vammaisten henkilöiden tarpeista, ei palvelujärjestelmän kestävyuden turvaamisesta.

Muistiliitto näkemyksen mukaan hyvinvointialueiden rahoitus vammaispalveluiden toteuttamiseen on jo lähtökohtaisesti aliresursoitu. Suomi ei ole aiemmin ottanut vammaispalvelulain-säädännössään huomioon YK:n vammaisyleissopimuksen mukaista vammaisuuden määrittelyä ja aiemmassa lainsäädännössä tietyt vamma ryhmät olivat jääneet ns. välinputoajaryhmiksi. Uudessa lainsäädännössä Suomen ratifioima YK:n vammaisyleissopimus tulee huomioida ja vammaispalvelulain tulee tähdätä aiemman epäkohdan poistamiseen ja lainsäädännön toteuttamiseen tulee varata hyvinvointialueille riittävät resurssit.

Muistiliiton näkemyksen mukaan tavoite säilyttää vammaispalvelulaki vammaisille henkilöille tarkoitettuna erityislakina on kannatettava, mutta sillä ei tulisi viitata aiemman lainsäädännön vamma ryhmien säilyttämiseen. Terminä "säilyttäminen" voidaan ymmärtää niin ettei aiemmin lainsäädännön ulkopuolelle jääneitä välinputoajaryhmiä tulisi jatkossakaan ottaa mukaan vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin.

On myös syytä oikaista sitä virheellistä mielikuvaa, jossa on annettu ymmärtää, että kaikki ikääntyneet tai toimintakyvyltään alentuneet kuuluisivat jatkossa tämän erityislain piiriin, sillä se aikaansaa perusteetonta vastakkainasettelua eri ihmisryhmien välillä. Kaikki toimintakyvyltään alentuneet ikääntyneet ihmiset eivät ole vammaisia henkilöitä.

Muistiliitto näkee järkevänä, että sosiaalihuollon yleislainsäädännön sekä vammaispalveluita koskevan toissijaisen lainsäädännön suhdetta selkiytetään. Tämä ei kuitenkaan saa johtaa tilanteeseen, jossa taloudellisista syistä tullaan ehdottamaan (riittämättömiä) sosiaalihuoltolain mukaisia palveluita korvaamaan vammaispalveluin mukaisia palveluita.

3. Päästäänkö esitetyillä muutosehdotuksilla esityksen tavoitteisiin?

ei

Voit halutessasi esittää huomioita:

Muistiliiton näkemyksen mukaan esitetyllä vammaispalvelulain soveltamisalan tarkennuksella ei pystytä turvaamaan vammaisten henkilöiden yhdenvertaista oikeuksien toteutumista. Esitetty soveltamisala jakaa vammaisia kahteen eri ryhmään ja korostaa entisestään aiemman lainsäädännön heikkouksia, jossa tietyt vammairyhmät olivat jääneet väliinpuotoajiksi. Tavoitteen saavuttamisen lähtökohtana tulisi olla se, että eri vammairyhmien ja eri ikäisten vammaisten oikeudet pystytään turvaamaan yhdenvertaisesti. Lainsäädännön tulisi olla yhdenvertaisuutta lisäävä, ei heikentävä.

Esityksessä vammaisen henkilön määritelmää esitetään yksinkertaistettavaksi siten, että sen kirjoitustapa vastaisi voimassa olevan vammaispalvelulain määritelmää. Hyväksytyin vammaispalvelulain (675/2023) soveltamisalasäännökseen sisältyvien toimintarajoitteiden (fyysinen, kognitiivinen, psyykinen, sosiaalinen ja aisteihin liittyvä toimintarajoite) kirjausten poisjättäminen ei Muistiliiton mielestä paranna väliinpuotoajaryhmien asemaa nykyisestä tilanteesta. Vaarana on, että lain tulkintaa jatketaan nykyisten totuttujen käytänteiden mukaan eivätkä aiemmin väliinpuotoajiksi jääneet vammaisryhmät tule huomioiduksi nykyistä paremmin.

Muistiliitto katsoo, että nyt esitetty vammaisen määritelmä ja soveltamisalan kirjaus ei turvaa YK:n vammaisyleissopimuksen vammaisuuden määritelmän edellyttämää yhdenvertaista kohtelua eri vammairyhmien kesken. Muistiliitto on huolissaan siitä, että esitetyllä muotoilulla palataan kehityksessä taaksepäin ja aiemman lainsäädännön (380/1987) mukaisista, vammaisia eriarvoistavista käytänteistä ei päästä eroon. Pahimmillaan tämä tarkoittaa sitä, että jatkossakin tiettyjä vammaisuudesta johtuvia toimintarajoitteita ei tunnisteta (esimerkiksi kognitiivinen vamma).

Muistiliitto esittää sen vuoksi, että vammaisen henkilön määritelmän tulisi vastata hyväksytyin vammaispalvelulain 675/2023 2 § 1 momentin määritelmää; Lakia sovellettaisiin henkilöön, jonka 1) vamman tai sairauden aiheuttama fyysinen, kognitiivinen, psyykinen, sosiaalinen tai aisteihin liittyvä toimintarajoite on pitkäaikainen tai pysyvä, 2) vamma tai sairaus yhdessä yhteiskunnassa esiintyvien esteiden kanssa estää osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa, ja 3) itsenäisen elämän, osallisuuden tai yhdenvertaisuuden toteutuminen edellyttää välttämättä tämän lain mukaisia palveluita. Määritelmä kuvaa hyvin vammaisyleissopimuksen mukaisen vammaisuuden kuvaamisen lähtökohtaa, joka on henkilön suhde ympäröivään yhteiskuntaan. Se myös selventäisi lain soveltamisalaa ja sitä eroa, mikä on yleissäädäntöön (sosiaalihuoltolaki) ja erityislainsäädäntöön (vammaispalvelulaki) perustuvien palveluiden tavoitteiden välillä.

Osaltaan näin voitaisiin vähentää sitä väärinkäsitystä ja aiheetonta pelkoa, että ikääntyneet tultaisiin ohjaamaan vammaispalveluihin, tai että vammaispalveluiden perusteella voisi saada hoivan tai

hoidon palveluita, mikäli niitä ei yleislain perusteella olisi saanut. On tärkeää selventää entisestään sitä, että hoidon ja hoivan palvelut järjestetään kaikille yleislainsäädännön perusteella.

Esitetyn vammaispalvelulain 2 §:n 3 momentti sisältää Muistiliiton mielestä tulkinnanvaraisia termejä. Palveluiden järjestämisen edellytykseksi on nostettu ”järjestettävissä ensisijaisen lainsäädännön mukaan”. Esimerkiksi esitysluonnoksen kappaleessa Säännöskohtaiset perustelut, Suhde muuhun lainsäädäntöön todetaan, ettei ”Se, että hyvinvointialue ei järjestä palveluita yleissäädännön edellyttämässä laajuudessa, ei olisi peruste soveltaa erityislakia”. Riittääkö siis se, että palvelut ovat lain mukaan järjestettävissä, mutta ei saatavilla? Kirjauksen sisältöä ja tarkoitusta on syytä selkiyttää perusteluissa, ja samalla arvioida tarkemmin, miten tällä kriteerillä edesautetaan lain tavoitetta vammaisen henkilön oikeuksiin pääsemisestä. Muistiliiton mielestä esityksen kirjaus herättää huolen siitä, kuka ylipäätään voi saada jatkossa vammaispalveluilta.

Toiseksi edellytykseksi samassa lainkohdassa nostettu ”henkilön elämänvaiheessa tavanomainen tarve” on myös tulkinnanvarainen ja epäselvä. Vaikka esimerkiksi esitysluonnoksen kappaleessa 4.2.3.1 Vaikutuksen vammaisiin henkilöihin todetaan, että ”työikäisten ja vammaisten henkilöiden kohdalla arvio vammaisen henkilön avun ja tuen tarpeen välttämättömyydestä tehtäisiin suhteessa samassa elämänvaiheessa oleviin henkilöihin”, on riskinä se, että monissa kohdin esitysluonnosta esimerkkisairaudeksi ikääntyneillä nostettu muistisairaus katsottaisiin kuuluvaksi tavanomaiseen ikääntymiseen ja sitä kautta elämänvaiheeseen. Tämänkaltainen tulkinta vaarantaisi muistisairaiden oikeuden yhdenvertaiseen kohteluun muiden kanssa vammaisryhmien kanssa. Täytyy muistaa, että muistisairaus ei kuulu normaaliin ikääntymiseen.

4. Ovatko ensisijaisen lainsäädännön mukaisten palvelujen ensisijaisuutta korostavat säännökset mielestänne kannatettavia? (Vammaispalvelulain 2 §)

ei

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Esitysluonnoksen vammaispalvelulain 2 §:n 3 momentin edellytys siitä, että palveluita järjestetään vammaiselle henkilölle vasta, vain jos hänelle ei ole ”järjestettävissä ” palveluita ensisijaisen lainsäädännön perusteella on ongelmallinen ja jättää soveltamiskriteerin epäselväksi. Esitetty kirjaus ”ei ole järjestettävissä” jättää mahdollisuuden olla tarjoamatta mitään palveluita. Sosiaalihuoltolain mukaiset harkinnanvaraiset palvelut voivat olla järjestettävissä, mutta niitä ei välttämättä järjestetä.

Muistiliitto esittää, että 2 § 3 momentin kirjaus ” jos hänelle ei ole järjestettävissä” muutetaan vastaamaan hyväksytyin vammaispalvelulain 675/2023 mukaista kirjausta ” jos hän ei saa yksilöllisen tarpeensa mukaisia ja sopivia palveluita”.

Muistiliitto ei tunnista riskiä siitä, että ikääntymisrajoituksen poistamisen myötä iäkkäiden palveluita olisi alettu järjestämään aiempaa enemmän vammaispalvelulain nojalla. Mikäli iäkäs henkilö on vammaisen henkilö, hänellä tulee olla oikeus vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin siinä missä nuoremmallakin. Lain valmistelun yhteydessä ja julkisessa keskustelussa on virheellisesti annettu kuvaa siitä, että kaikki ikääntyneet tulivat vammaispalvelulain piiriin. Kaikki ikääntyneet, joiden toimintakyky on alentunut, eivät ole vammaisia henkilöitä.

Tarkennetun soveltamisalan mukaan vammaispalvelulain mukaisia palveluita järjestetään vain, jos ensisijaisessa lainsäädännössä tarkoitettut palvelut eivät ole riittäviä ja sopivia. Esityksessä tuodaan esille, että vammaispalvelulain mukaisia palveluita myönnetään vasta, jos hyvinvointialue arvioi, että ensisijaisen lainsäädännön mukaiset palvelut eivät ole henkilölle riittäviä ja sopivia. Mikäli asiakas

olisi tästä erimieltä, johtaisi esitetyn kaltainen lain soveltaminen pahimmillaan ensisijaisiin sosiaalihuoltolain mukaisiin palveluihin ja vasta raskaiden muutoksenhakuprosessien kautta tuleviin oikaisupäätöksiin. Prosessien kestäen vammaisen henkilö toimintakyky voi laskea merkittävästi ja ne voivat aiheuttaa etenevien sairauksien kohdalla peruuttamattomia toimintakyvyn heikkenemisiä.

Esitysluonnoksessa vammaispalvelulain 2 § 2 momenttiin on ensisijaisten lakien joukkoon lisätty vanhuspalvelulaki (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012) vaikka kyseisessä laissa ei säädetä varsinaisista palveluista. Ainoastaan lain 12 §:ssä säädetään hyvinvointialueen velvollisuudesta järjestää erilaisia neuvontapalveluita ikääntyneen väestön hyvinvoinnin, terveyden, toimintakyvyn ja itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi. Muistiliitto kiinnittää huomioita siihen, että maininta vanhuspalvelulain ensisijaisuudesta saattaa antaa vammaispalvelulain tulkitsijalle väärän käsityksen siitä, että ikääntyneiden palvelut järjestettäisiin vanhuspalvelulain perusteella, kun näin ei tosiasiasa ole. Kielellisesti lakien samankaltaiset nimet vammaispalvelulaki ja vanhuspalvelulaki myös saattavat antaa lakien sisältöihin perehtymättömälle henkilölle valitettavasti väärän rinnasteisen mielikuvan lakien vastaavista sisällöistä ja kohderyhmistä.

5. Onko elämänvaiheessa tavanomaisesta poikkeavaa tarvetta koskeva säännösehdotus mielestänne kannatettava? (Vammaispalvelulain 2 §)

ei

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Esitysluonnoksessa soveltamisalaa ehdotetaan tarkennettavaksi tilanteisiin, joissa ensisijaisen lainsäädännön palvelut eivät olisi henkilön palvelutarpeen kannalta sopivia ja riittäviä eivätkä vastaisi henkilön elämänvaiheessa tavanomaiseen tarpeeseen. Elämänvaiheeseen liittyvän tarpeen määrittäminen johtaa ikääntyneiden tosiasiallisen palvelutarpeen aliarvioimiseen. Lisäksi terminä ”elämänvaihe” on epäselvä ja tulkinnanvarainen.

YK:n vammaisyleissopimus ei rajaa mitään diagnoosiryhmiä ulkopuolelle. Ei ole siis vammaisyleissopimuksen periaatteiden mukaista rajata yhtä diagnoosiryhmää lain perusteluteksteissäkään vammaispalveluiden ulkopuolelle. Palvelutarpeen tulisi aina pohjautua yksilölliseen palvelutarpeen arviointiin. Vammaispalvelulain tavoitteena on toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa sekä tukea vammaisen henkilön itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeuden toteutumista (itsestä, perheestä, kodista huolehtiminen, liikkuminen, muu osallistuminen yhteiskuntaan, vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa, sosiaalinen elämä). Muistiliitto näkee ongelmallisena, että ikääntyvien kohdalla elämänvaiheen tavanomaisen tarpeen ei nähdä esityksen mukaan sisältävän näitä asioita.

Esitysluonnoksen 2 §:n säännöskohtaisissa perusteluissa kuvataan eri elämänvaiheita. Kappaleessa Lapsuus ja nuoruus kuvataan ikäikäisten lasten ja nuoren elämää ja mm. toimintakykyä. Samoin kappaleessa Aikuisuus kuvataan, joskin lyhyesti, aikuisuuden eri vaiheita. Sen sijaan kappaleessa Vanhuus lähdetään liikkeelle hoidon ja huolenpidon tarpeista, vain yhdellä maininnalla osallisuudesta ensimmäisessä kappaleessa. Vanhuuden elämänvaiheen tarpeista annetaan hyvin suppea kuva ja se kuvataan suppean, hoito- ja hoivatarpeen näkökulman kautta. Kuvaus aktiivisesta ja toimintakykyisestä vanhuuden ajasta puuttuu, vaikka iäkäs ihminen voi tosiasiasa toimia pitkäänkin tai koko loppuikänsä yhteiskunnan aktiivisena jäsenenä kuten nuoremmissa elämänvaiheissa olevat henkilöt.

Myös eläkeiän ohittanut ja muistisairauteen sairastunut henkilö voi sairaudestaan huolimatta monesti osallistua yhteiskuntaan eri tavoin, esimerkiksi toimimalla kokemusasiantuntijan tehtävässä yhdistystoiminnassa. Muistisairaahan henkilön fyysinen kunto saattaa olla hyvä, mutta hahmottamisen häiriöt estävät itsenäisen liikkumisen ilman liikkumisen tukea. Vastaavasti työikäisenä muistisairauteen sairastunut saattaa voida jatkaa työssään oikeanlaisilla tukitoimilla. Pidemmälle edenneessä muistisairaudessa hoidon ja hoivan tarve on kiistaton, mutta tämä tarve aktualisoituu yleensä vasta sairauden loppuvaiheessa.

Koska käytetty termi ”elämänvaihe” on tulkinnanvarainen, joutuu 2 § 3 momentin sisältöä ymmärtääkseen perehtymään kyseisen säännöksen säännöskohtaisiin perusteluihin. Muistiliiton mielestä esitysluonnoksen 2 § 3 momentissa mainitut edellytykset perusteluineen muodostavat tosiasiallisen ikääntymisrajauksen, joka on vastoin yhdenvertaisuuden periaatetta. Esitysluonnoksen kappaleessa 7 Säännökohtaiset perustelut, Vanhuus tuodaan esille vanhuuteen yleensä liittyvä toimintakyvyn heikentyminen. Kohdassa viitataan hyväksytyyn lain 2 §:ä koskeviin perusteluihin, joissa tuodaan esille useita ikääntyneillä ihmisillä yleisempiä sairauksia verrattuna nuorempiin ikäluokkiin. Ajatellaanko näiden sairauksien liittyvän vanhuuteen siten, ettei vammaispalveluita lain 2 § 3 momentin perusteella voisi saada? Tällöin oltaisiin tosiasiasa diagnoosiperusteisuuden äärellä.

Muistiliitto esittää edelliseen perustuen, että soveltamisalan elämänvaihe -termi vaihdetaan tavanomaisen elämän -termiin seuraavasti:

Tämän lain perusteella järjestetään vammaisen henkilön tavanomaisessa elämässä tarvitsemia erityispalveluita, jos hän ei saa yksilöllisen tarpeensa mukaisia ja sopivia palveluita sosiaalihuoltolain (1301/2014), terveydenhuoltolain (1326/2010), varhaiskasvatustilain (540/2018), perusopetuslain (628/1998) tai muun lain perusteella.

Esitysluonnoksen kappaleessa 4.2.3.1 Vaikutukset vammaisiin henkilöihin tuodaan esille, että suurimmalle osalle vammaisista ikääntyneistä ensisijaisen lainsäädännön mukaiset palvelut olisivat sopivia ja riittäviä vastaamaan heidän palvelutarpeeseensa. Muistiliitto esittää kirjauksen poistamista. Mikäli lain säätjä ohjaa perusteluissaan tiettyjen ryhmien kanssa toimittavan tietyn lainsäädännön mukaan, kuinka voidaan turvata se, että palvelutarpeen arviointi tehdään yksilöllisen tarpeen perusteella eikä tässä lakiesityksessä annettujen yksityiskohtaisten poissulkuohjeistusten perusteella?

Samoin esitysluonnoksen kappaleessa 4.2.3.1 todetaan, että vammaispalveluita aiemmin saaneet vammaiset henkilöt saisivat niitä myös ikääntyessään silloin, kun avun ja tuen sekä huolenpidon tarve johtuu heidän aiemmasta vammastaan eikä kyseessä ole selkeästi uusi, elämänvaiheessa tavanomainen avun ja tuen tarve. Muistiliitto katsoo, että kirjaus asettaa vammaiset keskenään eriarvoiseen asemaan. Tämä eriarvoistava vaikutus ulottuisi nyt myös saman sairausryhmän sisälle. Jos henkilö sairastuu muistisairauteen työikäisenä, saattaisi hän siis saada vammaispalveluita. Sen sijaan juuri eläkeiän saavuttanut, työelämästä sen vuoksi pois jäänyt ja siinä vaiheessa diagnoosin saanut henkilö jäisi vammaispalveluiden ulkopuolelle.

Kappaleessa vanhuus tuodaan esille, että vammaispalvelulain perusteella tulee vastata vain sellaisiin pitkäaikaisesta vammasta tai sairaudesta johtuvan toimintarajoitteen aiheuttamaan avun ja tuen tarpeeseen, joka poikkeaa yleensä vanhuuteen liittyvästä avun ja tuen tarpeesta. Muistiliitto esittää, että kirjausta tarkennetaan niin, että vammaispalveluihin ovat kuitenkin oikeutettuja ne ikääntyneet, jotka tarvitsevat vamman tai sairauden aiheuttaman pitkäaikaisen toimintarajoitteen takia välttämättä apua tai tukea tavanomaisessa elämässä.

Muistisairauksiin liittyy yhteiskunnassamme vielä valitettavan usein virheellisiä käsityksiä. Muistisairauksien saatetaan ajatella kuuluvan vanhuuteen ja että ne olisivat siten tähän elämänvaiheeseen itsestään selvästi kuuluva asia. Näin ei kuitenkaan ole. Muistisairaus ei kuulu normaaliin ikääntymiseen, vaan se on hitaasti (keskimäärin 12 vuotta) ja tasaisesti etenevä aivosairaus. Sairauden alkuvuosina henkilön aktiivinen elämä ja osallistuminen yhteiskuntaan tai harrastuksiin voi yleensä jatkua kuten ennen diagnoosin saamista. Muistisairaana ihmisen toimintakyky voi tuettuna ja oikeanlaisilla palveluilla säilyä pitkäänkin ja näin myös sairauden loppuvaiheen hoito- tai hoivapalveluiden tarve voi myöhentyä.

Muistiliitto näkee ongelmallisena erityisesti sen, että ikääntyneiden muistisairaiden elämänvaiheen tavanomaisen tarve tulkitaan virheellisesti sisältävän pääasiallisesti hoidon ja hoivan, eikä osallisuuden ja itsenäisen elämän tarpeita samassa määrin tai niin keskeisesti kuin nuoremmilla ihmisillä. Ihmisen hoivan ja hoidon tarpeet, joita edellyttävät palvelut järjestetään yleislainsäädännön perusteella, (yleislait) tulisi pystyä erottamaan tarpeesta toimia yhteiskuntaan aktiivisesti ja itsenäisesti osallistuvana toimijana, myös muistisairautta sairastavien ihmisten kohdalla.

6. Onko asiakkaan edun ja maksuttomuuden suhdetta koskeva tarkennus mielestänne kannatettava? (Sosiaalihuoltolain 4 §)

en osaa sanoa

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Soveltamiskäytännön yhdenmukaistaminen on asiakkaiden yhdenvertaisuuden näkökulmasta kannatettavaa. Asiakkaan kannalta taloudelliset seikat eivät saisi kuitenkaan muodostua hänelle raskitteeksi. Myös taloudelliset edut ovat kuitenkin asiakkaalle merkityksellisiä, ja asiakas tulee tarvittaessa ohjata hakemaan vapautusta tai alennusta maksuista. Asiakkaan kannalta siihen vetoaminen tulisi olla mahdollisimman helppoa.

7. Onko asiakasmaksulain säännöksiä täydentävä niin sanottu suojasäännös mielestänne kannatettava? (Vammaispalvelulain 2 §:n 4 ja 5 momentti)

kyllä osin

Voit halutessasi esittää huomioita tai lisätä muutosehdotuksen:

Muistiliitto kannattaa suojasäännöksen ajatusta mutta esittää vielä arvioitavaksi uudelleen, onko vammaispalvelulaki oikea paikka tälle säännökselle, jossa sisällöllisesti viitataan kahteen muuhun lakiin. Asiakasmaksut määrätään sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain mukaan ja tässä viitataan ensisijaisen lainsäädännön, yleensä sosiaalihuoltolain mukaan järjestettyjen palveluiden maksujen määräämättä tai perimättä jättämiseen tai alentamiseen.

8. Voit halutessasi esittää muita huomioita esityksestä:

Esitysluonnoksessa on paikoin kirjauksia, joita Muistiliitto kummeksuu. Muistiliitto on tyrmistynyt tavasta, jolla lainsäätäjät esitysluonnoksen perusteluteksteissä ohjaa siihen, että muistisairaasta tulee rajata vammaispalvelulain ulkopuolelle (kappale 4.2.1.1, Palvelukohtaiset arviot). Muistisairaita käytetään tässä esimerkkeinä henkilöistä, jotka eivät tarvitse vammaispalvelulain mukaisia palveluita. Muistiliitto katsoo, että kyseiset kirjat johtavat käytänteisiin, jossa yksi vammairyhmä joutuu eriarvoiseen asemaan muihin vammairyhmiin verrattuna. Muistiliitto esittää tiettyyn diagnoosiin kohdistuvien poissulkukirjausten poistamista esityksestä.

Esitysluonnoksen kappaleessa 4.2.1.1, 19 a § Kotihoito viitataan sosiaalihuoltolain 19 a §:ään ja tuodaan esille, että muistisairas henkilö tarvitsisi henkilökohtaisen avustajan sijaan ammattihenkilöä: läkkäille henkilöille tyypillisiä palvelutarpeita omaavat, esimerkiksi muistisairaot henkilöt tarvitsevat usein nimenomaan ammattihenkilön antamaa apua ja myös asiakasturvallisuus edellyttää heidän osaltaan koulutettuja työntekijöitä. Henkilökohtaisessa avussa vastuu on pääasiassa asiakkaalla ja jos esimerkiksi muistisairas asiakas tarvitsee valvontaa, vastuuta asiakkaasta ei voi antaa ainakaan kouluttamattomalle henkilökohtaiselle avustajalle. Muistiliitto esittää kirjauksen poistamista.

Kirjauksessa sekoitetaan muistisairaahan henkilön osallisuuden, itsenäisen elämän ja itsemääräämisoikeuden toteuttamisesta syntyvät tarpeet hoito- ja hoivapalveluiden tarpeesta. Lisäksi tekstillä annetaan virheellinen, muistisairaiden toimintakykyä aliarvioiva ja yleistävä kuva kotona asuvien muistisairaiden henkilöiden tarpeista. Esitysluonnoksen kirjaus sopii kuvaamaan tarpeita pitkälle edenneen muistisairauden kohdalla, mutta ei tilanteisiin, joissa henkilön muistisairaus ei ole pitkälle edennyt.

Muistiliitto kyseenalaistaa kirjauksen myös siitä näkökulmasta, että samanaikaisesti kotona asuvien muistisairaiden osalta pääasiallinen vastuu annetaan omaishoitajille, jotka eivät ole sote-alan ammattilaisia.

Esitysluonnoksen kappaleessa Tuettu päätöksenteko muistisairaot tuodaan esille seuraavasti: Erillisenä palveluna tuettua päätöksentekoa tarvitsevat muistisairaista kuitenkin vai ne, joilla ei ole syytä tai toisesta läheistä tai omaista apuna. Muistiliitto ei näe asiallisena nostaa esimerkiksi lain soveltamisesta yhtä vammaisryhmää, kun lain tulkinnan tulisi kuitenkin olla sama kaikille vammaisille henkilöille diagnoosiin perustumatta.

Esitysluonnoksen kappaleessa 4.2.3.3 Vaikutukset yhdenvertaisuuteen kappaleessa todetaan, että lain soveltamisen selkeyttäminen lisää yhdenvertaisuutta valtakunnallisesti, kun eri alueilla on paremmat mahdollisuudet soveltaa lainsäädäntöä yhdenmukaisesti. Lainsäätäjät korostaa, että kaikki ehdotetut tarkennukset koskisivat kaikkia asiakasryhmiä ja mitään ihmisryhmää ei ole rajattu vammaispalvelulain soveltamisalan ulkopuolelle ja jokaisen henkilön kohdalla tehtäisiin yksilöllinen arvio siitä, voidaanko hänen tarpeisiinsa vastata ensisijaisen lainsäädännön mukaisilla palveluilla.

Muistiliitto katsoo, että tosiasiallisesti erityisesti ikääntyneet muistisairaot on nostettu pois suljettavana asiakasryhmänä esiin ja heidän osaltaan esitetään tarkennuksia selkeämmin kuin muille vammaisryhmille. Edellä mainitussa kappaleessa lausutaan: Tässä esityksessä palveluita ei ole erotettu rajaamalla niitä säännöksessä esimerkiksi iän tai muun vain johonkin tiettyyn asiakasryhmään liittyvän ominaisuuden tai seikan perusteella. Muistiliiton näkemyksen mukaan laki on haluttu kirjoittaa niin, että se sisältää ikääntyneitä vammaisia sisältävän rajauksen. Samalla laki sisältää sen tausta-ajatuksen, että erityisesti muistisairaiden henkilöiden palveluihin tulee vastata yleissäädännön nojalla. Tämä muodostaa riskin myös työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden kannalta. Voidaanko hänelle ottaen huomioon lakiehdotukseen sisältyvät muistisairaudesta johtuvat rajaukset, myöntää vammaispalveluita, vai tulkitaan muistisairaus ylipäätään sairaudeksi, johon vammaispalvelulakia ei pidä soveltaa.

Entä jos työikäisenä sairastuneelle sitten myönnetään hänen mahdollisen tarpeensa mukaisesti vammaispalveluita, sairauden muun kuin loppuvaiheen aikana, ja noudatettaisiin esitysluonnoksen kappaleessa 4.2.2.1 todettua: Tarkoituksena on, että vammaispalveluita aiemmin saaneet vammaiset henkilöt saisivat niitä myös ikääntyessään silloin, kun avun ja tuen sekä huolenpidon tarve johtuu heidän aiemmasta vammastaan, eikä kyseessä ole selkeästi uusi, elämänvaiheessa

tavanomainen avun ja tuen tarve. Silloin työikäisenä muistisairauteen sairastunut saisi mahdollisesti tarvitsemiaan vammaispalveluita, mutta työelämästä juuri poisjäänyt ja vasta sen jälkeen muistisairausdiagnoosin saanut henkilö jäisi vaille palveluita. Ratkaisevaksi muodostuisi henkilön ikä ja elämänvaihe, jolloin muistisairaus diagnostisoitaisiin.

Esitysluonnoksessa tuodaan esille, että YK:n vammaisyleissopimus edellyttää kaikkien vammaisten henkilöiden palvelutarpeisiin vastaamista, mutta se ei määrittele, minkä lainsäädännön perusteella palvelut tulisi järjestää. Perusteluissa myös todetaan, että se että hyvinvointialue ei järjestä palveluita yleislainsäädännön edellyttämässä laajuudessa, ei olisi peruste soveltaa erityislakia. Tosiasiallisesti palvelutarpeisiin ei harkinnanvaraisilla palveluilla välttämättä vastata, joten tällöin ei voida puhua tarpeisiin vastaamisesta. Muistiliitto katsoo, että kirjauksilla halutaan tietoisesti vääristää YK:n vammaisyleissopimuksen tahtotilaa ja heikentää vammaisille henkilöille myönnettäviä palveluita.

Muistiliitto ry

Minna Teiska, kehittämisspällikkö

Sari Elomaa, juristi

Lisätietoja: sari.elomaa@muistiliitto.fi

Elomaa Sari
Muistiliitto ry