

Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunnalle

HE 122/2024 vp Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain 4 §:n muuttamisesta

Muistiliitto ry kiittää mahdollisuudesta lausua vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain 4 §:n muuttamisesta.

Muistiliiton näkemys

Muistiliitto kannattaa esityksen tavoitetta turvata vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen, palveluiden saatavuus, ja hyvinvointialueiden mahdollisuus rahoittaa uudistus. On kuitenkin tärkeää, että eri vammaisryhmien ja eri-ikäisten vammaisten oikeudet varmistetaan yhdenvertaisesti.

Lakiesityksen 2 § 3 momenttiin sisältyvä soveltamisalaa rajaava edellytys, jossa ikääntyneen vammaisen henkilön palvelutarvetta arvioidaan suhteessa vanhuuden *elämänvaiheessa tavanomaiseen tarpeeseen*, on liian epätarkka ja tulkinnanvarainen turvaamaan eri tavoin vammautuneiden henkilöiden oikeuksia yhdenvertaisesti ja perusoikeudellisesti kestäväällä tavalla. Muistiliiton mielestä esitysluonnoksen 2 § 3 momentissa mainitut edellytykset perusteluineen muodostavat tosiasiallisen ikääntymisrajoituksen, joka on vastoin yhdenvertaisuuden vaatetta.

Vanhuuden elämänvaihe on kuvattu esityksessä kapeasti, painottaen lähinnä hoivan tarvetta ja poiketen nykykäsityksestä aktiivisesta vanhuuden ajasta. Hallituksen esityksen ja siinä olevien aiempaan hallituksen esitykseen (HE 191/2022 vp) tehtyjen viittausten perusteella voi syntyä vaikutelma, että esimerkiksi muistisairaus olisi osa tavanomaista vanhuuden elämänvaihetta. Muistiliiton mielestä tällä suljettaisiin tosiasiaa muistisairauteen sairastuneet ihmiset pois vammaispalvelulain piiristä.

Tulkinnanvaraisuus ja epätarkkuus lisäävät pahimmassa tapauksessa eriarvoisuutta eri vammaisryhmien sekä eri-ikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten välillä, vaikka heidän tarpeensa osallisuuteen ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen voivat olla hyvinkin samanlaisia.

Perustelut

1. Aktiivisen vanhuuden kuvaus puuttuu

Hallituksen esityksessä vanhuus on kuvattu elämänvaiheena, joka seuraa aikuisiän vastuuta ja työelämään siirtymistä. Sen sijaan aktiivisen vanhuuden vaihe, jolloin henkilö voi osallistua yhteiskuntaan ja elää täysipainoista elämää, puuttuu. Myöhäiskeskä-ikä, jolloin ihmiset ovat usein hyväkuntoisia ja aktiivisia, olisi syytä huomioida vanhuuden elämänvaiheen kuvauksessa. (Rahkonen, Lahelma ja Lallukka, 2022). Gerontologiassa vanhuuden katsotaan usein alkavan noin kymmenen vuotta ennen kuolemaa (Rantanen ja Kokkonen, 2022). Yli 65-vuotias voi olla edelleen aktiivinen yhteiskunnan jäsen, jonka tarpeet eivät rajoitu vain hoivaan ja huolenpitoon. Vanhuuden kuvaaminen näin suppeasti saattaa estää näkemästä iäkkäiden ihmisten muita tarpeita.

Hallituksen esityksessä ei oteta kantaa siihen, milloin vanhuus alkaa tai aikuisuus päättyy. Aikuisuus-elämänvaiheen kuvaukseen sisältyy maininta työelämään siirtymisestä, mutta ei poistumisesta. Sen sijaan henkilökohtaista apua koskevassa tekstissä (s. 24) viitataan 75 vuoden ikään, mutta siihen ei viitata muissa kohdin. Lain soveltamisen ja yhdenmukaisen tulkinnan varmistamiseksi on syytä täsmentää aikuisuuden ja vanhuuden elämänvaiheita.

Muistiliitto esittää, että aikuisuuden elämänvaiheeseen lisätään kuvaus aktiivisesta elämästä sekä maininta työelämästä poisjäämisestä yhtenä suurista elämänmuutoksista. Tällä lisäyksellä perusteluihin saataisiin lisättyä nyt puuttuva aktiivisen vanhenemisen aika ennen vanhuutta

2. Muistisairaus ei kuulu tavanomaiseen vanhuuteen

Hallituksen esityksessä (s. 58) vanhuuteen liitetään toimintakyvyn heikkeneminen, ja erilaisten sairauksien, kuten muistisairauksien yleistymisen korkeassa iässä. Niiden osalta viitataan hyväksytyä lakia koskevaan hallituksen esitykseen (HE 191/2922). Hallituksen esityksen sivulla 23 mainitaan, että *vammaispalvelulain perusteella palveluita järjestetään vammaiselle henkilölle vain, jos hänen avun ja tuen tarpeensa poikkeaa siitä, mikä on henkilön elämänvaiheessa tavanomainen tarve. Suurin osa näistä henkilöistä on muistisairaita, vaikka ikä iäkkäillä henkilöillä on muitakin ikääntymiseen liittyviä palvelutarpeen syitä.*

Lakiesityksen ja sen perusteluiden teksti saattaa johtaa siihen, että muistisairaus ja siihen liittyvät neurologiset ja kognitiiviset rajoitteet katsotaan tavanomaiseksi osaksi vanhuutta. Tämä estäisi tosiasiaassa diagnosoiperusteisesti muistisairaiden henkilöiden oikeuden vammaispalveluihin.

Muistiliitto muistuttaa, että muistisairaus on neurologinen sairaus, joka ei kuulu tavanomaiseen ikääntymiseen. Muistisairaus etenee yleensä hitaasti (keskimäärin 12 vuoden ajan). Muistisairaana ihmisen toimintakyky voi tuettuna ja oikeanlaisilla palveluilla säilyä pitkäänkin, ja näin myös sairauden loppuvaiheen hoito- tai hoivapalveluiden tarve voi myöhentyä.

3. Eri-ikäisten muistisairaiden oikeudet

Lakiesitys saattaa aiheuttaa eriarvoistavaa kohtelua eri ikäisenä muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden välillä. Jos muistisairaus esityksen osoittamalla tavalla tulkitaan kuuluvaksi vanhuuden elämänvaiheeseen, muistisairaiden henkilöiden oikeus vammaispalveluihin riippuisi heidän iästään tai siitä, minkä ikäisenä muistisairaus on diagnosoitu. Silloin nuoremmilla muistisairailta henkilöillä (esimerkiksi 62-vuotias) olisi mahdollisuus saada vammaispalveluita, mutta ikääntyneemmät (yli 65-vuotiaat?) jäisivät vammaispalvelulain ulkopuolelle

4. Lopuksi

Muistiliitto näkee riskin siinä, että muistisairautta sairastavan henkilön osallisuuden, itsenäisen elämän ja itsemääräämisoikeuden toteuttamisesta syntyviä tarpeita ei jatkossa tunnusteta eikä eroteta pitkälle edenneen muistisairauden aiheuttamasta hoito- ja hoivapalveluiden tarpeesta, mikäli elämänvaihe-käsitettä tai vanhuuden sisältöä ei täsmennetä.

Helsinki, 4.11.2024

Katariina Suomi
Toiminnanjohtaja
Muistiliitto ry

Sari Elomaa
Juristi
Muistiliitto ry

Lähteet

Rahkonen O., Lahelma E., Lallukka T. (2022). Vanhenemisen tutkiminen. Teoksessa T. Rantanen, K. Kokko, S. Sipilä, A. Viljanen (toim.) Gerontologia. 5. uudistettu painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim 2022, s. 38.

Rantanen, T., Koivunen K. (2022). Vanhenemisen tutkiminen. Teoksessa T. Rantanen, K. Kokko, S. Sipilä, A. Viljanen (toim.) Gerontologia. 5. uudistettu painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim 2022, s. 17.