Muistiliitto ry

Sosiaali- ja terveysvaliokunnalle

HE 191/2022 vp Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi

Muistiliitto kiittää sosiaali- ja terveysvaliokuntaa mahdollisuudesta antaa kirjallinen asiantuntijalausunto vammaispalvelulakia ja siihen liittyviä lakeja koskevasta hallituksen esityksestä eduskunnalle.

Muistiliitto katsoo, että hallituksen esitykseen vammaispalvelulaista (HE 191/2022 vp) tulee tehdä muutoksia ennen lain hyväksymistä. Keskitymme lausunnossa erityisesti lain soveltamisalaan ja vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuteen.

Lain soveltamisala ja ikääntymisrajaus

Ehdotetun vammaispalvelulain 1§ mukaan lain tarkoituksena olisi 1) toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa sekä ehkäistä ja poistaa niiden toteutumisen esteitä; 2) tukea vammaisen henkilön itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeuden toteutumista; 3) turvata vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut.

Lain 2 §:ssä säädetään lain soveltamisalasta. Muistiliitto pitää hyvänä, että pykälän 1 momentissa ei määritellä erityisiä diagnooseja tai vammoja vaan keskeistä on pitkäaikaisen tai pysyvän vamman tai sairauden yhdessä yhteiskunnan esteiden kanssa aiheuttama toimintarajoite.

Muistiliitto pitää ongelmallisena momentin 3-kohdan kirjausta: 3*) avun, tuen tai huolenpidon tarve johtuu pääasiassa muusta kuin iäkkäänä alkaneesta ja tyypillisesti iäkkäillä henkilöillä esiintyvästä sairaudesta tai yleisestä vanhuudesta johtuvasta rappeutumisesta taikka heikkoudesta* ja esittää sen poistamista.

Suomi on vuonna 2016 ratifioinut YK:n vammaisyleissopimuksen, jonka tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet, edistää ja suojella näitä oikeuksia ja vapauksia sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. Ratifioituaan vammaissopimuksen Suomi on sitoutunut turvaamaan siinä määritellyt oikeudet. Yleissopimus ei rajaa mitään sairaus- tai vammaryhmää mutta ei myöskään ikäryhmää sopimuksen ulkopuolelle.

YK:n vammaisyleissopimuksen on katsottu tarkoittavan muistisairaita ihmisiä; mm. vammaisyleissopimuksen voimaansaattamista koskevan hallituksen esityksen (HE 284/2014 vp) mukaan yleissopimuksen tarkoituksena on ollut kattaa vammaisuuden käsite mahdollisimman laajalti. Sopimuksen piirissä voidaan katsoa olevan esimerkiksi kehitysvammaisten lisäksi mm. muistisairaat ja henkilöt, joiden toimintarajoite syntyy neurologisesta toimintarajoitteesta. Yleissopimus ei ota kantaa vammaisuuden tai toimintarajoitteen syntyajankohtaan tai erittele eri vammojen tai vammaisuutta aiheuttavien sairauksien esiintyvyyttä ikäryhmittäin. Muistiliitto haluaa myös huomauttaa, että lakiesityksen perusteluissa (s. 251) mainittu perustuslakivaliokunnan lausunto PeVL 30/2008 vp on ajalta ennen kuin YK:n vammaisyleissopimus tuli Suomessa suoraan sovellettavaksi eikä näin ollen ole relevantti. Sama koskee myös muita otsikon 12.1.2. alla mainittuja perustuslakivaliokunnan lausuntoja.

Julkisen vallan on perustuslain 22 §:n mukaisesti turvattava perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Yleissopimuksen kirjauksen mukaan vammaisuus on seurausta sellaisesta vuorovaikutuksesta vammaisten henkilöiden ja asenteista ja ympäristöstä johtuvien esteiden välillä, joka estää näiden henkilöiden täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Muistiliiton näkemyksen mukaan ikääntyneiden erilaista kohtelua ja kategorista rajaamista lain soveltamisalan ulkopuolelle ei esityksessä perustella perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttävällä tavalla. Muistiliitto katsoo, että 2§:n 1 momentin 3-kohdan kirjaus on tarkoitushakuinen, siten, että sillä halutaan rajata esimerkiksi ikääntyneet muistisairautta sairastavat mutta myös monet muut ikääntyneet vammaiset tai ikääntyneenä vammautuneet ryhmät vammaispalveluiden ulkopuolelle. Ikääntymisrajausta perustellaan esityksessä yhtäältä niin, että ikääntyneet saavat tarvitsemansa palvelut sosiaalihuoltolain tai vanhuspalvelulain perusteella. Näiden lakien tarkoitus poikkeaa vammaispalvelulaista eikä näiden lakien voida katsoa mahdollistavan yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa tai ehkäisevän ja poistavan niiden toteutumisen esteitä (vammaispalvelulain kirjaus) vaan pikemminkin tarjoavan välttämätöntä hoivaa, huolenpitoa ja turvallista arkea. Säännöksen myötä merkityksellistä on tosiasiallisesti se, milloin sairaus henkilöllä on alkanut. Mikäli esimerkiksi muistisairaus alkaisi työikäisellä, olisi hän lain tarkoittama vammainen henkilö ja lain soveltamisen piirissä. Samaan sairauteen myöhemmällä iällä sairastunut puolestaan ei. Säännös näin asettaa samaa sairautta sairastavat henkilöt eri asemaan.

Erityisen laajasti ikääntymisrajausta perustellaan vammaispalvelujen järjestämisestä syntyvillä kustannuksilla mm. lain taloudellisten vaikutusten arvioimisen yhteydessä. Esityksestä välittyy mielikuva, että vammaispalvelulain uudistusta on vahvasti ohjannut taloudellinen raami vammaisten henkilöiden tarpeiden ja yhdenvertaisen kohtelun rinnalla tai jopa niiden sijaan.

Yhdenvertaisuuslain (1325/2014) 8§ määrittelee, että ketään ei saa syrjiä muun muassa iän tai vammaisuuden perusteella. Syrjintä on kielletty riippumatta siitä, perustuuko se henkilöä itseään vai jotakuta toista koskevaan tosiseikkaan tai oletukseen. Muistiliitto katsoo, että vammaispalvelulain soveltamisalan rajaus on syrjivä ja, kuten edellä todettua, asettaa vammaiset henkilöt iän perusteella keskenäänkin eriarvoiseen asemaan.

Perustuslakivaliokunnan käytännön mukaan (PeVL 44/2010 vp s. 5-6) ikärajojen asettaminen ei sinänsä ole perustuslain kannalta arveluttavaa, mutta sille pitää olla esitettävissä jokin perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttävä syy. Perusoikeusuudistuksen esitöissä huomautetaan, että perusteluille asetettavat vaatimukset ovat erityisesti perustuslain 6 §:n 2 momentissa lueteltujen kiellettyjen erotteluperusteiden kohdalla korkeat (HE 309/1993 vp, s. 44). Perustuslakivaliokunta on nykyisen vammaispalvelulain ikääntymisrajauksen osalta katsonut, että säännöstä ei ollut tarpeen arvioida perustuslain 6 §:n 2 momentin kannalta, koska säännöksessä oikeutta avun saamiseen ei ole sidottu tiettyyn ikään, vaan toimintavajavuuden objektiiviseen syyhyn (PeVL 30/2008 vp). Lausuttavan esityksen osalta on huomioitava, että toimintarajoitteen objektiivinen syy (ikääntyminen) on tosiasiassa vaikeasti osoitettavissa. Lisäksi perustuslakivaliokunnan linjaus perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttävästä perusteesta ja lakiesityksen perustelu, jonka mukaan ikääntyneet tarvitsevat lähinnä hoivaa ja hoitoa eivätkä niinkään osallisuutta edistäviä palveluja, on kestämätön paitsi suhteessa perustuslakiin (mm. PL 6.2 §, 14.4 §, 16 §), myös suhteessa uudistetun Euroopan sosiaalisen peruskirjan 23 artiklaan.

Hyvinvointialueiden näkökulmasta lain soveltaminen ja rajanveto tulisi olemaan vaikeaa eikä lakia voi pitää yhdenvertaisena vammaisten henkilöiden näkökulmasta. Mikäli viittauksia ikään tai sairauksiin annetaan, tulisi määritellä tarkoin ja syrjimättömästi mitä käsitteellä korkea ikä tarkoitetaan, sekä myös määritellä mitä korkeaan ikään liittyvät sairaudet tai vammat voisivat olla. Muistiliitto muistuttaa, että soveltamisalaa koskeva säännös on hyvin keskeinen; se määrittää keneen lakia ylipäänsä voidaan soveltaa. Esityksessä ei ole annettu tai esitetty mitään lääketieteellistä analyysiä siitä, miten tällainen yhteys osoitettaisiin. Esimerkiksi muistisairaus on todennäköisempää ikääntyneellä, mutta kyse ei ole normaaliin ikääntymiseen liittyvästä sairaudesta. Ikääntymismuutokset itsenäisenä tekijänä eivät aiheuta muistisairautta. Esimerkiksi Alzheimerin tauti voidaan todeta varhain, 50-vuotiaana tai myöhemmin, 70-vuotiaana. Sairauden toteaminen ja diagnoosi eivät kuitenkaan kerro vamman syntymisajankohdasta, koska vamman aiheuttavat muutokset ja rappeutuminen aivoissa syntyvät usein pitkän ajan kuluessa.

Ikääntymisrajaus ei saisi johtaa eri ikäisten vammaisten ihmisten erilaiseen kohteluun, mikäli erilaiselle kohtelulle ei olisi oikeutusperustetta. Muistiliitto katsoo, että esityksen tahtotilan kaltaisilla toimilla sulkea tiettyjä vammaryhmiä tai vamman aiheuttamia sairauksia vammaispalveluiden ulkopuolelle rikkoo perustuslain, yhdenvertaisuuslain tai YK:n vammaisyleissopimuksen syrjintäkieltoa.

Muistiliitto yhtyy Yhdenvertaisuusvaltuutetun sosiaali- ja terveysvaliokunnalle antamaan lausuntoon, että kun säädetään vammaisten ja toimintarajoitteisten henkilöiden välttämättömistä palveluista, joihin henkilöillä on subjektiivinen oikeus silloin kun laissa määritellyt edellytykset täyttyvät, eri ikäisiä vammaisia henkilöitä ei voida kohdella eri tavalla vain perustuen heidän ikäänsä. Tämä on yhdenvertaisuuslain, Suomessa suoraan laintasoisena voimassa olevan YK:n vammaisyleissopimuksen sekä perustuslain vastaista. Muistiliitto pyytää, että sosiaali- ja terveysvaliokunta käsittelee ikääntymisrajausta tarkastellen perustuslain, yhdenvertaisuuslain sekä YK:n vammaisyleissopimuksen artiklan 5 syrjintäkiellon ja artikla 1 sisältämän vammaisuuden määritelmän näkökulmasta.

Muistisairaus kognitiivisena vammana

Etenevä muistisairaus kuten Alzheimerin tauti aiheuttaa kognitiivisen vamman. Muistisairaalla kognitiivinen vamma ilmenee paitsi lähimuistin ongelmina, myös laaja-alaisesti tiedonkäsittelyn ja toiminnanohjauksen erilaisina ongelmina. Käytännössä nämä ilmenevät mm. hahmottamisen ongelmina, vaikeutena painaa mieleen uusia asioita, asioiden ja tapahtumajärjestyksen sekoittamisena ja vaikeuksina liikkua erityisesti uudessa ympäristössä. Myös motoriset taidot usein heikentyvät sairauden edetessä. Muistisairauden alkuvaiheessa ihminen usein selviää arjessa jopa täysin tai lähes itsenäisesti mutta sairauden edetessä avun tarve lisääntyy. Sairaus on yksilöllinen ja toimintakyvyn eri osa-alueet säilyvät ja heikentyvät osin yksilöllisesti ja eri tahtiin.

Muistisairauden aiheuttamasta kognitiivisesta vammasta johtuvat vaikeudet voivat estää henkilöä osallistumasta itsenäisesti esimerkiksi yhteiskunnalliseen toimintaan, vapaaseen sivistystyöhön tai henkilökohtaisiin harrastuksiin. Vaikka muistisairaus vaikeuttaa esimerkiksi itsenäistä kodin ulkopuolella liikkumista, henkilön tarve itsensä toteuttamiseen, osallisuuteen ja osallistumiseen ei kategorisesti katoa sairauden myötä. Aivosairautena muistisairaus vaikuttaa toiminnanohjaukseen mutta ei poista älyllisiä toimintoja tai kykyä tuntea tunteita tai kokea tunne-elämyksiä.

Esityksen perusteluteksteissä todetaan, että vammaispalveluita järjestettäisiin henkilön pitkäaikaisesta tai pysyvästä toimintarajoitteesta seuraavan välttämättömän avun, tuen tai huolenpidon tarpeen perusteella. Avulla, tuella ja huolenpidolla vastattaisiin henkilön fyysisen, psyykkisen, kognitiivisen, sosiaalisen ja aisteihin liittyvän toimintakyvyn heikentymisestä aiheutuviin tarpeisiin. Välttämättömyydellä ei tarkoitettaisi vain elämisen perusedellytysten täyttymistä, vaan ihmisarvoisen elämän edellytysten täyttymistä muuttuvana ja kehittyvänä kulttuurisidonnaisena käsitteenä. Muistiliitto katsoo, että myös muistisairaan ihmisen kohdalla sosiaalihuoltolaki ja sitä täydentävänä vanhuspalvelulaki vastaavat elämisen perusedellytysten turvaamisen tarpeisiin, kun taas vammaispalvelulaki turvaa ihmisarvoista ja mielekästä elämää ja yhdenvertaisia osallistumisen mahdollisuuksia. On myös merkityksellistä palvelun hakijan näkökulmasta, onko palvelu säädetty subjektiivisena oikeutena (erityislaki) vai yleislaintasoisena palvelulainsäädännössä (mm. rahoitus, muutoksenhaku ym.)

Edelleen perusteluteksti toteaa, että palvelun tarve voi olla joko monialaista ja runsasta tai määrältään vähäisempää sekä esiintyä vain joillakin elämän osa-alueilla. Muistisairautta sairastavan kohdalla keskeisiksi tarpeiksi nousevat liikkumisen tarve, henkilökohtaisen avun tarve ja tuetun päätöksenteon tarve sekä näihin vastaavat palvelut.

Muistisairautta sairastaa noin 200 000 ihmistä, joista 100 000:lla muistisairaus on lievä ja hiukan alle puolella sairaus on keskivaikea tai vaikea. Vammaispalvelulain mukainen palvelu perustuu tarvearvioon ja yksilölliseen palvelusuunnitelmaan. Kaikilla ikääntyneillä vammaisilla ei ole tarvetta täysimääräisille vammaispalveluiden mukaisille palveluille eivätkä kaikki muistisairautta sairastavat tarvitse vammaispalveluita. Sen sijaan mahdollistamalla vammaispalveluiden mukaisia palveluita voidaan tarjota yksilöllisiin tarpeisiin vastaavaa palvelua ja tukea ja siten lisätä ikääntyneiden toimintakykyä sekä viivästyttää raskaampien palveluiden piiriin siirtymistä.

Muuta

Lakiesityksessä tuodaan esille, että uudistukseen on käytettävissä 22 miljoonaa euroa lisärahoitusta. Samalla todetaan, että vammaispalvelulain tavoitteet yhdessä ikääntyvän väestön määrän kasvu kanssa eivät ole realistisesti toteutettavissa määrärahan puitteissa. Muistiliiton näkemyksen mukaan vammaispalvelulain taustalla oleva kustannusneutraaliuden tavoite asettaa vammaisia henkilöitä keskenään eriarvoiseen asemaan. Perusteluissa esitetty syy määrärahojen riittämättömyydestä ei voi olla peruste syrjiä tiettyä vammaisryhmää eli ikääntyneitä vammaisia henkilöitä.

Muistiliitto katsoo lisäksi, että kustannusvaikuttavuutta tulisi arvioida myös siitä näkökulmasta, voidaanko ikääntyneille vammaisille henkilöille tarjottavien vammaispalveluiden avulla lisätä toimintakykyisiä vuosia ja viivästyttää pitkäaikaiseen hoivaan siirtymistä ja näin säästää yhteiskunnan kuluja. Todellinen kuva esimerkiksi siitä, kuinka tarjoamalla vammaispalvelujen mukaisia palveluita ikääntyneille vammaisille (kuljetuspalvelut, henkilökohtainen apu) voitaisiin ehkäistä siirtymistä vaativampien ja kalliimpien palveluiden pariin jää kokonaan ilman tarkastelua.

Hallituksen poikkihallinnollinen *Kansallinen ikäohjelma vuoteen 2030: Tavoitteena ikäkyvykäs Suomi* korostaa mm. ennaltaehkäiseviä toimia ja toimintakykyä parantavia toimia iäkkäälle väestölle ja riskiryhmille sekä iäkkäiden palvelujen yhdenvertaisuutta. Vaikka politiikkaohjelma ei ole lainsäädännön tapaan sitova, Muistiliitto näkee ristiriitaisena, että ohjelmatasolla ikääntyneiden merkitystä yhteiskuntaan aktiivisesti osallistuvina kansalaisina ja voimavarana korostetaan, kun lainsäädännöllä osallistumisen mahdollisuuksia samaan aikaan todellisuudessa kavennetaan.

Muistiliitto näkee positiivisena, että lakiesitys turvaisi nykyistä paremmin palvelut erityisesti kognitiivisista ja neurologisista toimintarajoitteista johtuviin tarpeisiin, joita on erityisesti osalla autismikirjon henkilöistä, aivovammaisista ja varhain alkaneeseen muistisairauteen sairastuneista henkilöistä.

Muistiliitto esittää, että 2§ 1 momentin 3-kohta (toimintakyvyn heikentyminen ei johdu pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeumasta) poistetaan. Myös soveltamisalapykälän perusteluita tulee täydentää niin, että vammaisen henkilön määritelmä on tarkoitettu sovellettavaksi laajasti erilaisten toimintarajoitteiden ja toimintakyvyn heikentymisen perusteella.

Helsingissä 7.11.2022

Muistiliitto ry

Katariina Suomu	Minna Teiska
toiminnanjohtaja	kehittämispäällikkö