

Sosiaali- ja terveysministeriö  
VANE, vanen.posti@stm.fi

## Muistiliiton lausunto: YK:n vammaisyleissopimuksen kansallisen toimintaohjelman valmisteluun

Kuulemistilaisuus 21.6.2017 klo 10 - 13, lausunto 20.6.2017 mennessä.

Muistiliitto kiittää mahdollisuudesta osallistua YK:n vammaisyleissopimuksen kansallisen toimintaohjelman valmisteluun muistisairaiden ja heidän läheistensä näkökulmasta. VANEn tulee laatia toimintaohjelma 2017 – 2019, jossa määritellään kyseisen sopimuksen täytäntöönpanon edistämisen keskeiset kansalliset tavoitteet, niitä edistävät keinot ja tarvittava seuranta.

### Johdanto

Vuonna 2015 arvioitiin Suomessa olevan 193 000 muistisairautta sairastavaa henkilöä. Heistä 93 000 sairastaa keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairauden vaihetta ja 100 000 lievää sairauden vaihetta. Tuen tarve sairauden eri vaiheissa on hyvin erilainen. Alzheimerin tauti on yleisin muistisairaus. Edetessään muistisairaus aiheuttaa dementia-oireyhtymän. Ympäri vuorokautisen hoidon asiakkaita valtaosalla (75 %) on muistisairaus (Muistibarometri 2015).

### Muistiliiton lausunto

Muistiliitto esittää muistisairaiden henkilöiden näkökulmasta seuraavat asiat, jotka sopimuksen täytäntöönpanossa on tällä kaudella huomioitava.

**1. Artikla:** Muistisairaille ei ole myönnetty yhdenvertaisesti vammaispalveluja huolimatta kognitiivisista toimintarajoitteista johtuvista tarpeista, vaikka muistisairaudet selkeästi sisältyvät vammaisuuden määritelmään (VPL 2§). Muistisairauksiin liittyvät aivokudoksen muutoksista johtuvat vammat aiheuttavat merkittäviä ja eteneviä kognitiivisia toimintarajoitteita. Tiedonkäsittelyn, lähimuistin, toiminnanohjauksen ja hahmottamisen häiriöitä voi ulkopuolisen olla vaikea havaita. Etenkin työikäiset muistisairaajat ovat usein fyysisesti hyväkuntoisia, joten toimintakyvyn tosiasiallinen heikentyminen ja arjen selviytymishaasteet voivat jäädä huomioimatta. Muistisairaudet eivät kuulu normaaliin ikääntymiseen.

**2. Artikla:** Muistisairaiden syrjintää ja rajoittamista esiintyy Suomessa kaiken aikaa. Muistisairaita pidetään päivittäin mm. lukittujen ovien takana, sidotaan tuoleihin ja sänkyihin, estetään nousemasta tuolista tarjotinpöydän avulla. Tällaisella epäinhimillisellä kohtelulla mitätöidään muistisairaiden henkilöiden ihmisarvo ja oikeudet, oikeus liikkua ja nauttia esimerkiksi luonnosta. Kohtuullisilla mukauttamisen keinoilla nämä ovat saavutettavissa. Liian usein turhaan vedotaan henkilön suojeluun tai henkilöstön määrään. Työikäisellä muistisairaalla tulee olla mahdollisuus jatkaa kohtuullisin mukautuksin työssä diagnoosin jälkeenkin.

**3. Artikla:** Itsemääräämisoikeus, osallisuus, syrjimättömyys ja esteettömyys ovat mahdollisia. Muistisairaalla on oltava oikeus osallistua ja olla näkyvänä osana lähiyhteisöään ja yhteiskuntaa. Päätöksenteko on turvattava tuetun päätöksenteon keinoin. Muistisairaana ihmisen itsemääräämisoikeutta on kuunneltava ja kunnioitettava, jos hän ei enää puhuen voi kantaansa ilmaista, on hänen tekemäänsä kirjallista hoitotahtoa kunnioitettava.

**9. Artikla** Muistisairaana oikeus osallistua täysimääräisesti tavanomaiseen elämään ja harrastuksiin edellyttää kuljetuspalvelua ja sairauden edetessä henkilökohtaista avustajaa. Kaikille sopiva muistiystävällinen ympäristö on helposti tavoitettavissa, selkeä, ja se tukee kiireetöntä kohtaamista. Siellä on otettu huomioon värikontrastien, valaistuksen, viitoituksen lisäksi ystävällinen asenne. Liian usein ongelmia aiheuttaa julkinen liikenne tai kuljetuspalvelujen puute, vaikeus löytää kohde tai sisäänkäynti, hahmottamista vaikeuttavat portaat, korkeat kynnykset tai kapeat oviaukot. Saadakseen tarvitsemansa palvelun digitalisoituvassa Suomessa vaatimuksena voi olla uuden laitteen tai ohjelman opettelu.

**33. Artikla** Seurantajärjestelmä on luotava sellaiseksi, jossa muistisairaita henkilöitä ja järjestöä kuullaan täysimääräisesti.

Helsinki 20.6.2017  
Muistiliitto ry

Merja Mäkisalo-Ropponen  
Puheenjohtaja

Eila Okkonen  
Toiminnanjohtaja

---

*Muistiliitto ry on valtakunnallinen keskusliitto, joka toimii muistisairaiden ja heidän läheistensä kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestönä. Liiton tarkoituksena on edistää heidän elämänlaadun ja hyvinvoinnin yleisiä edellytyksiä. Muistiliitolla on 44 jäsenyhdistystä, joilla on 17 maakunnallista Muistiluotsia, asiantuntija- ja tukikeskusta ja yli 14 000 henkilöjäsentä.*

*Muistiliiton kommentit pohjautuvat muistisairaiden ja heidän läheistensä kanssa tehtyyn kehittämistyöhön, joka viestii ja välittää heidän autenttisia kokemuksiaan, tarpeitaan ja tahtoaan.*

---