

## Muistiliiton lausunto

*Luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta*

### **Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista**

Muistiliitto näkee lakiuudistuksen hyvänä, koska osa vammaisista henkilöistä on jäänyt väliinpuotoajiksi ja ilman tarvitsemiaan palveluita. Muistisairaille ei ole myönnetty yhdenvertaisesti vammaispalveluja huolimatta kognitiivisista toimintarajoitteista johtuvista tarpeista.

Lakiluonnoksen tarkoitus, sekä määritelmä erityispalvelujen järjestämisvelvollisuudesta toimintarajoitteen ja avuntarpeen perusteella on hyvä. Perusteluissa olevat maininnat kognitiivisista ja neurologisista rajoitteista esimerkein selkeyttävät näkymättömien vammojen huomiointia.

Muistisairaudet eivät kuulu normaaliin ikääntymiseen, vaan ovat neurologisia sairauksia. Aivokudoksen muutoksista johtuva vamma aiheuttaa merkittäviä ja eteneviä kognitiivisia toimintarajoitteita. Tiedonkäsittelyn, lähimuistin, toiminnanohjauksen ja hahmottamisen häiriöitä voi ulkopuolisen olla vaikea havaita. Etenkin työikäiset muistisairaat ovat usein fyysisesti hyväkuntoisia, joten toimintakyvyn tosiasiallinen heikentyminen ja arjen selviytymishaasteet voivat jäädä huomioimatta.

**Muistiliitto kiinnittää huolestuneena huomiota siihen, että lakiluonnoksen 2 § soveltamisalan rajaus ja etenkin siihen viittaavat useat ja erittäin tulkinnanvaraiset määrittelyt sulkevat lain soveltamisen ulkopuolelle vammaisia henkilöitä.**

Luonnoksen 2 § 3 momentin kohta *"Tätä lakia ei sovelleta - - iäkkääseen henkilöön, jonka avun tai tuen tarve johtuu pääasiassa korkean iän myötä alkaneista, lisääntyneistä tai pahentuneista sairauksista tai vammoista taikka korkeaan ikään liittyvästä rappeutumisesta"* ja erityisesti perustelujen viittaukset ikääntymiseen liittyviin sairauksiin tai yleiseen esiintyvyyteen voivat johtaa siihen, että samanlaisessa palveluntarpeessa olevat henkilöt eivät ole yhdenvertaisessa asemassa uutta vammaispalvelulakia sovellettaessa.

Henkilöön liittyvien iän, sairauden tai diagnoosin perusteella tehtävät soveltamisalan rajaukset ovat sekä perustuslain että kansainvälisten ihmisoikeussopimusten vastaisia. Lakiluonnoksen perusteluissa mainitaan huomattavan usein ja lukuisin eri sanakääntein ikään, ikääntymiseen tai yleiseen esiintyvyyteen liittyviä tekijöitä. Lisäksi esimerkeissä mainitaan muistisairaudet, vaikka esimerkiksi sydän- ja verisuonitaudit ovat esiintyvyydeltään yleisimpiä.

Myös kognitiiviset rajoitukset mainitaan esimerkistä riippuen joko palveluihin oikeuttavina tai yleisesti ikään liittyvinä tekijöinä. Sairaus- ja diagnoosikohtaiset esimerkit perusteluissa lisäävät eriarvoisen kohtelun mahdollisuutta ja riskiä, että palveluprosessissa päätöksiä tekevät henkilöt tulkitsevat virheellisesti esimerkiksi neurologisten sairauksien, kuten muistisairauksien liittyvän ikääntymiseen.

Yksityiskohtaisissa perusteluissa ohjataan käyttämään vertailuryhmänä ikäryhmään liittyvien sairauksien yleisyyttä tai tyypillisyyttä, viitaten samalla kuitenkin suureen vaihteluun ikäryhmien sisällä. Periaate, että päätös siitä, mitä lakia henkilön palveluihin sovelletaan, tehdään aina yksilöllisen harkinnan pohjalta, on lähtökohtaisesti hyvä. Lakiluonnoksen perustelut ohjaavat päätöksentekijää yksittäisissä tilanteissa. Ohjeena "Jos syy-yhteyttä korkeaan ikään *ei voitaisi todentaa*, asia olisi ratkaistava hakijan edun mukaisesti" on erityisen ongelmallinen kaikkien ikääntyvien henkilöiden kohdalla.

Lakiluonnoksen perusteluissa on useita eri määritelmiä korkeasta iästä, kuten viittaus vanhuspalvelulain 80-85 -vuotiaisiin, aikuisten ikämääritelmässä yli 65 -vuotiaisiin, esimerkeissä yli 85-vuotiaisiin. Lisäksi taloudellisten vaikutusten laskelmassa on maininta "75 vuoden jälkeen vammautuneita henkilöitä, joiden vammautuminen liittyy korkeaan ikään (oletus: 80 %)". Edellä mainitut voivat ohjata virheellisiin tulkintoihin, että tietyssä iässä vammautuminen liittyy lähes aina korkeaan ikään.

Perustuslaki ja kansainväliset ihmisoikeussopimukset edellyttävät, että vammaisilla henkilöillä on yhdenvertainen oikeus saada tarvitsemansa apu ja tuki vamman laadusta tai syntyperusteesta riippumatta.

Laissa tulee näkyä kautta linjan fokus toimintakyvyssä ja tuen tarpeissa. Lain uudistamisen yhteydessä heikennysten sijaan yhdenvertaiset oikeudet on turvattava. Koska ikääntyminen ei sellaisenaan aiheuta vammautumista tai mitään yksittäistä sairautta, Muistiliitto vaatii, että ikääntymiseen viittaavat sairaudet poissulkevinä esimerkkeinä poistetaan lain perusteluista.

Muistiliitto edellyttää, että lain uudistamisen lähtökohta ja hyvä tarkoitus toteutuu laissa aidosti: jokainen vammaisen henkilö – riippumatta iästä tai diagnoosista – saa yhdenvertaisesti toimintarajoitteistaan johtuvien tarpeiden perusteella riittävän avun ja tuen omanikäiseen elämäänsä.

Helsinki 16.6.2017

Merja Mäkisalo-Ropponen  
puheenjohtaja  
Muistiliitto ry

Eila Okkonen  
toiminnanjohtaja

Virvatuli Ryyränen  
asiantuntija

---

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.

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

---