

## **Muistiliiton kommentit vammaisia henkilöitä koskevan sosiaalihuollon erityislainsäädännön uudistamista selvittävän työryhmän muistiosta**

### **Yleiset säädökset**

Muistiliitto on huolestunut siitä, että nyt tehdyn loppuraportin pohjalta muistisairautta sairastavat henkilöt putoavat vammaisia henkilöitä koskevan sosiaalihuoltolain erityislainsäädännön palvelujen ulkopuolelle. Mikäli laissa tullaan erikseen toteamaan, että muistisairaudet ovat ikääntymisestä johtuvia ja että ne voivat alkaa jo aiemminkin kuin 80–85-vuotiaana, tulevat kaiken ikäiset muistisairautta sairastavat henkilöt jäämään kaikkien palvelujen ulkopuolelle riippumatta sairastumisistä.

1,7 % (n. 93 000 ihmistä) Suomen väestöstä sairastaa keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta. Lieviä muistisairauksia arvioidaan olevan 100 000:lla ja tiedonkäsittelyn lievää heikentymistä 200 000 ihmisellä. Työikäisi (30–60-vuotiaita) muistisairasta on arviolta 7 000 (Viramo ja Sulkava 2015, kirjassa Muistisairaudet). Tämä on enemmän kuin monia muita nuorten ja keski-ikäisten neurologisia tauteja sairastavien määrä ja siten myös määrällisesti merkittävä osa työikäisten neurologisia sairauksia (Juva, Paajanen, Remes 2015, kirjassa Muistisairaudet). Muistisairaudet eivät siis ole pelkästään ikääntymisestä johtuvia sairauksia.

Loppuraportin teksti on ristiriitaista tältä osin, sillä sivulla 90 todetaan että pelkästään se seikka, että jotakin sairautta esiintyy useammin iäkkäillä kuin nuoremmilla ei olisi riittävä peruste olla soveltamatta vammaisia koskevaa erityislakia. Miksi siis muistisairautta sairastavat on seuraavalla sivulla mainittuna erikseen? Ikääntymiseen liittyvien sairauksien määrittely on ollut nykyisen lain pohjalta ongelmallista. Tulevassa laissa tulisi ottaa selkeämmin kantaa siihen, miten tämä tulisi arvioida aina yksilöllisesti asiakkaan iästä ja diagnoosista riippumatta.

Muistiliiton näkemyksen mukaan kuitenkin vammaispalveluiden tavoitteet ovat toteutuneet melko hyvin, erityisesti voimassa olevan vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteensovittamisen osalta. Kaikkia vammaisia koskeva erityislaki on erittäin kannatettava. Tämä erityislaki täydentää muita lakeja, jotka siis ovat aina ensisijaisia. Tämän korostaminen on tärkeää, sillä esimerkiksi kehitysvammaiset eivät ole aina saaneet kaikkia terveydenhuoltolain edellyttämiä palveluita. Tavoite vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuudesta ja osallisuudesta yhteiskunnassa on erittäin tärkeä. Ongelmia on muun muassa siinä, että nykyisessä lainsäädännössä psyykkiset, neurologiset, neuropsykologiset ja kommunikaatioon liittyvät toimintarajoitteet ovat jääneet huomioimatta palveluissa.

### **1. Erityispalveluiden toteuttaminen**

Laissa ja sen perusteluissa on hyvin kuvattu palvelutarpeen arvioinnin, palvelusuunnitelman sekä selkeästi kirjattujen päätösten merkitys. Mahdollisimman usein tulee pyrkiä yhtenäissuunnitelmaan, jossa kaikki asiakkaan tarvitsemat palvelut on koottu yhteen, niin että palvelujen pirstaleisuus vähenee. Tähän tämä laki ohjaa ja kannustaa. Erityisesti neurologisia sairauksia sairastavien henkilöiden tukeminen osallisuuteen ja oman mielipiteen ilmaisuun on merkittävä lähtökohta. Painotamme sitä, että palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma on tehtävä kirjallisesti ja näistä on tehtävä kirjallinen päätös.

## 2. Erityispalvelut

Muistiliiton näkemyksen mukaan kunnan vastuut ja velvoitteet on kuvattu hyvin. Yhteys kuntalakiin on tärkeä, koska kuntalaissa annetaan perusteet muun muassa kuntalaisten vaikuttamismahdollisuuksien lisäämiselle. Kunnan yleinen velvollisuus on varmistaa myös se, että palvelujen käyttäminen on kaikille kansalaisille esteetöntä (esteettömyys on laaja käsite ja pitää sisällään myös tiedottamisen esteettömyyden). Kunnan velvollisuus tämän työryhmän esityksen perusteella on myös varmistaa, että palvelut toteutetaan sisällöltään ja laajuudeltaan vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaisesti riippumatta palvelujen toteuttajasta ja toteuttamistavasta. Tämä edellyttää sitä, että jos palveluissa käytetään esimerkiksi palveluseteleitä, niin palveluohjaus tulisi aina olla kunnalla.

Lain takaamat erityispalvelut ja niiden toteuttaminen on kuvattu hyvin ja ymmärrettävästi. Perusteluita lukiessa ei pitäisi jäädä ainakaan kovin paljon tulkintaongelmia. Tulkinnanvaraiseksi kuitenkin jää erityispalvelujen soveltaminen muistisairauksia sairastavien henkilöiden osalta. Tärkeää on, että palveluista päätettäessä asiakkaan yksilölliset tarpeet ovat etusijalla ja esimerkiksi elämäntilanne ja ympäristötekijät huomioidaan riittävästi palveluiden suunnittelussa ja toteutuksessa.

Pidämme hyvänä 13§ henkilökohtaisen avun työnantajamallin avausta. Erityisesti neurologisissa sairauksissa, kuten muistisairaudet, työnantajana toimimisen vastuut ja velvoitteet ovat niin laajat, että palvelusetelillä tai palvelumallilla tuotettu henkilökohtainen apu on toimivampi.

## 3. Muut huomiot

Taloudelliset vaikutusten arviointi tulisi tehdä syvällisemmin ja kustannusvaikuttavuusanalyysinä hyödyntäen.

Kaiken kaikkiaan huolta herättää tämän lain eteneminen, sillä kunnille tulee uusiakin velvoitteita lain myötä. Ilman velvoitteita tämä laki ei kuitenkaan kunnissa toteudu. Lain toteutuminen on ihmisoikeuskysymys ja siinä mielessä lakia pitäisi viedä määrätietoisesti eteenpäin.

Muistiliitto korostaa, että asiakkaan tulee saada päätökset kirjallisesti, jolloin vammaisen henkilön tai hänen edustajansa on mahdollisuus käyttää oikaisu, valitus ja muutoksenhakumahdollisuuksia.

Muistiliitto painottaa sitä, että muistisairauksia ei voida sulkea pois tämän lain soveltamisalasta. Raportin sivujen 90 ja 91 ristiriitaisuudet on korjattava.

Muistiliitto kantaa huolta siitä, että tämä laki ei etenisi, sillä kunnille tulee uusia velvoitteita lain myötä. Ilman velvoitteita tämä laki ei kuitenkaan kunnissa toteudu. Lain toteutuminen on ihmisoikeuskysymys ja siinä mielessä lakia pitäisi viedä määrätietoisesti eteenpäin.

Taloudelliset vaikutusten arvioinnissa tulisi tehdä syvällisemmin ja analyttisemmin ja kustannusvaikuttavuusanalyysinä hyödyntäen.

Muistiliitto 18.6.2015