

Ulkoministeriö

Oikeuspalvelu

Lausuntopyynnön diaarinumero: HEL7M0743-13

Muistiliiton lausunto:

Luonnos Suomen ensimmäiseksi raportiksi vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen (CRPD) täytäntöönpanosta

Muistiliitto kiittää mahdollisuudesta lausua luonnoksesta Suomen ensimmäiseksi raportiksi vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen (CRPD) täytäntöönpanosta.

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 huomiot ja huolenaiheet Suomen ensimmäiseen määräaikaisraporttiin vammaisten oikeuksien komitealle:

Artiklat 1-2

Muistisairaudet kuuluvat vammaisyleissopimuksen mukaiseen vammaisuuden määritelmään sekä VPL 2§ vammaisuuden määritelmään. Samoin muistisairasta henkilöä voidaan, lain edellytysten täytyessä, pitää vammaispalvelulain mukaan vammaispalveluihin oikeutettuna vaikeavammaisena henkilönä.

Muistisairaudet eivät kuulu normaaliin ikääntymiseen. Tästä huolimatta muistisairaita henkilöitä ei aina osata tunnistaa vammaisiksi henkilöiksi, mikä johtaa haasteisiin muun muassa vammaispalvelulain mukaisten palveluiden saamisessa. Kysymystä on viimeisten vuosien aikana käsitelty muun muassa useissa korkeimman hallinto-oikeuden vuosikirjapäätöksissä. Muistisairaiden tunnistaminen vammaisiksi henkilöiksi edellyttää edelleen aktiivisuutta myös julkisen vallan puolelta, joten asiakokonaisuuteen liittyvää epäkohtaa tulisi analysoida myös maaraportissa.

Työikäiset muistisairaat (arviolta 7000 – 10000) ovat usein fyysisesti hyväkuntoisia, joten toimintakyvyn tosiasiallinen heikentyminen ja arjen selviytymishaasteet voivat jäädä huomioimatta. Työikäisellä muistisairaalla tulee olla mahdollisuus jatkaa kohtuullisin mukautuksin työssä diagnoosin jälkeenkin.

Suomen määräaikaisraportin luonnoksessa ei ole kaikelta osin huomioitu sitä, että vammaisten oikeuksia esimerkiksi sosiaalipalveluiden asiakkaina koskevat myös muut lait kuin vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Esimerkiksi vanhustenhuollon palveluiden piirissä on runsaasti vammaisia henkilöitä, joiden oikeusasemaa sääntelevät muut kuin nämä erityislait. Tältä osin nostamme määräaikaisraportista esiin erityisesti kohdat koskien yleissopimuksen artikloita 14, 15 ja 16.

Artikla 12

Pidämme erittäin myönteisenä asiana sitä, että tuetun päätöksenteon järjestelmän kehittämistarpeet on huomioitu ja nostettu esiin maaraportissa. Tulevassa selvitystyössä on huomioitava myös muistisairaat henkilöt tuetun päätöksenteon käyttäjinä.

Muistisairaana ihmisen itsemääräämisoikeutta on kuunneltava ja kunnioitettava. Jos hän ei enää puhuen voi kantaansa ilmaista, on hänen tekemäänsä kirjallista hoitotahtoa kunnioitettava. Muistiliitto näkee tärkeänä, että raportissa nostettaisiin esiin hoitotahto yhtenä vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteuttamiskeinona. Hoitotahto tulisi mainita esimerkiksi artiklan 12 tai 14 alla.

Artiklat 14, 15 ja 6

Vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja sitä koskevien rajoitusten käsittely on tämänhetkisessä raportissa puutteellista. Lainsäädäntöä tältä osin käsitellään vain kehitysvammaisten erityishuollon osalta. Tämänhetkisen tilanteen mukaan erityishuoltolain (ja muiden rajoitustoimenpiteitä sääntelevien erityislakien) soveltamisalan ulkopuolelle jää suuri joukko vammaisia henkilöitä, joiden itsemääräämisoikeutta rajoitetaan esimerkiksi sosiaalihuollon yhteydessä ilman, että tästä säädettäisiin missään laissa. Potilaslaki ja sosiaalihuollon asiakaslaki eivät anna perustetta tällaiselle perusoikeusrajoitukselle, ja moni tilanne, jossa rajoitustoimenpidettä käytetään, jää myös rikosoikeudellisten pakkotila- ja hätävarjelussäännösten soveltamisen ulkopuolelle. Tämä oikeudellinen ongelma on myös merkittävä syy tämänhetkisellem itsemääräämisoikeuslain valmistelutyölle.

Raportissa on nostettu esiin Valviran raportti koskien itsemääräämisoikeuden toteutumista kehitysvammaisten erityishuollossa. Koska vammaiset henkilöt kohtaavat rajoitustoimenpiteitä myös muissa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelumuodoissa, tulisi raporttiin sisällyttää vastaavaa raportointia myös näiden osalta. Esimerkkeinä tällaisista raporteista voidaan mainita hieman vanhemmat Valviran selvitykset: puolivuotisraportti 26.10.2015 sekä laajempi selvitys ”Kaltoinkohtelu ympärivuorokautisissa vanhustenhuollon yksiköissä työntekijöiden havainnoimana” (selvitys nro 1:2016).

Muistiliitto näkee tärkeänä, että raportissa huomioidaan myös valmisteilla olevan itsemääräämisoikeuslainsäädännön sisältö muun muassa rajoitustoimenpiteiden osalta, ja peilataan tulevaa sääntelyä vammaisyleissopimuksen säännöksiin.

Helsinki 19.4.2018

Anna Tamminen
järjestöjohtaja

Minna Teiska
kehittämispäällikkö

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.
