

Muistisairaiden ihmisten yhdenvertainen oikeus vammaispalveluihin

Muistisairaiden ihmisten yhdenvertainen oikeus vammaispalveluihin ei toteudu kaikilla alueilla. Haasteet koskevat erityisesti vammaispalvelulain nojalla myönnettävää kuljetuspalvelua ja henkilökohtaista apua, jota tässä artikkelissa käsitellään. Edellisessä Memossa 1/2015 käsiteltiin kuljetuspalveluja.

TEKSTI HENNA NIKUMAA, PROJEKTIJOHTAJA, SUOMEN MUISTIASIANTUNTIJAT RY JA VIRVA RYYNÄNEN, ASIANTUNTIJA, MUISTILIITTO RY

Yhdenvertainen oikeus

Kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä eikä ketään saa syrjiä esimerkiksi iän tai diagnoosin perusteella. Myös muistisairailta ihmisillä on yhdenvertainen oikeus vammaispalvelulain nojalla myönnettäviin palveluihin.

Tällä hetkellä vammaispalvelulaki on uudistuksen alla. Asialle nimetty työryhmä luovutti raporttinsa huhtikuussa. Työryhmän tehtävänä oli sovittaa yhteen nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki uudeksi vammaispalveluja koskevaksi erityislainsiksi eri vammaryhmien yhdenvertaisten palvelujen turvaamiseksi.

Henkilökohtainen apu

Henkilökohtaista apua muistisairaiden ihmisten tukimuotona ei tunneta riittävän hyvin ja päätökset voivat vaihdella kun-

takohtaisesti. Vammaispalvelulakia, jossa henkilökohtaisesta avusta säädetään, ei ole perinteisesti sovellettu muistisairaiden ihmisten tukemiseen. Nämä seikat eivät kuitenkaan vähennä muistisairaiden ihmisten yhdenvertaista oikeutta henkilökohtaiseen apuun. Mikään diagnoosi ei ole sellaisenaan syy myöntää eikä hylätä hakemusta, vaan toimintakyvyn ja yksilöllisen tilanteen tulee ratkaista. Myöskään edunvalvontamääräys tai sairastuneen läheisen omaishoidon tuki eivät riitä perusteeksi evätä henkilökohtaista apua.

Henkilökohtainen apu voi olla muistisairaalle ihmiselle juuri hänen yksilöllisessä tilanteessaan tarkoituksenmukainen tukimuoto. Erityisesti monelle työikäiselle muistisairaalle sairauden lievässä vaiheessa henkilökohtainen apu voi olla oivallinen tukimuoto tukemaan häntä esimerkiksi työssä käynnissä tai osallistumisessa harrastuksiin.

Henkilökohtaisen avun tarkoituksena on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Kunnan tulee järjestää henkilökohtaista apua sellaiselle vaikeavammaiselle henkilölle, joka pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisistä toiminnoista suoriutuakseen. Avuntarpeen on oltava välttämätön ja toistuva.

Lain mukaan avuntarve ei saa johtua pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista, mikä on aiheuttanut muistisairaiden hakijoiden kohdalla tulkintavaikeuksia. Lain esitöistä käy kuitenkin ilmi, että lähtökohtaisesti kaikki vaikeavammaiset henkilöt diagnoosiin ja ikään katsomatta voivat olla henkilökoht-

taisen avun piirissä. Henkilöä ei siis voida rajata henkilökohtaisen avun ulkopuolelle yksinomaan jonkun vamman, sairauden tai iän perusteella - olisihan tämä perustuslain syrjintäkiellonkin vastaista.

Oikeustapauksia

Vammaispalvelulain esitöissä ei ole määritelty niitä "pääosin ikääntymiseen liittyviä sairauksia", joista johtuva avuntarve ei oikeuta henkilökohtaiseen apuun. Mäki-Petäjä-Leinonen (2013, 115–116) pohtii tätä tapauksen KHO 2012:111 perusteella. Siinä todettiin, että 85-vuotiaan hakijan avun tarve johtui aivoverenvuodosta, joka oli seurausta ikääntyessä väistämättä tapahtuvasta heikkenemisestä ja rappeutumisesta eikä hänellä täten ollut oikeutta henkilökohtaiseen apuun.

Mäki-Petäjä-Leinosen mukaan ko. ratkaisussa kuljetaan hyvin lähellä perustuslain mukaista syrjintäkieltoa. Koska tiedetään, etteivät etenevät muistisairaudet kuuluu normaaliin ikääntymiseen ja osa sairastuneista voi olla hyvinkin nuoria,

pitäisi tämän perusteella olla selvää, että myös muistisairailta ihmisillä voi olla oikeus henkilökohtaiseen apuun (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013).

Myös Assistentti-info, joka on eri toimijoista koottu avoin henkilökohtaisen avun valtakunnallinen verkosto, on ohjeessaan linjannut, ettei muistisairauksia voida pitää pääasiassa ikään liittyvinä sairauksina ja toimintarajoitteina, sillä niitä esiintyy muistisakin ikäluokissa.

Lisäksi on oikeustapauksia, joissa hyvin iäkäs henkilö on katsottu oikeutetuksi henkilökohtaiseen apuun (KHO 2012:774, Vaasan HaO 11.12.2012 (12/0850/2)). Jos henkilön avun ja avustamisen tarve perustuu kuitenkin pääasiassa hoitoon, hoivaan tai valvontaan, apu tulee järjestää muiden sosiaali- ja terveyspalvelujen kautta, mutta valvonnan tai muistuttelun tarve ei riitä syyksi evätä henkilökohtaista apua (KHO 2012:36 ja KHO 2013:3357). Hakijalta ei myöskään voi edellyttää hyviä kognitiivisia taitoja tai aloite- tai kommunikaatio-kykyä (KHO 2011:69, KHO 2012:36, HFD 2014:2751), vaikka laissa säädetäänkin,

että hakijalla tulee olla voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa.

Sosiaalihuollon asiakaslaissa säädetään niistä tilanteista, joissa asiakkaan tahtoa joudutaan esimerkiksi sairauden vuoksi selvittämään. Vaikeavammaisen henkilön tahtoa on selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa, omaisensa tai muun läheisen kanssa. On kuitenkin muistettava, että näissä tilanteissa vaikeavammaisen mielipiteen sisältö ei voi kuitenkaan koskaan perustua kokonaan vain toisen henkilön näkemykseen (Räty 2010, 240).

Lopuksi

Vammaispalvelulaki tai -asetus eivät sisällä mitään sairaus- tai vammaluetteloa eikä mikään diagnoosi ole sinällensä syy myöntää eikä hylätä hakemusta, vaan toimintakyvyn ja yksilöllisen tilanteen tulee ratkaista. Etenevää muistisairautta sairastavilla on yhdenvertainen oikeus vammaispalveluihin. ■

VUODEN MUISTITEKO -TUNNUSTUS- PALKINTO 2015

HAKU ON NYT
KÄYNNISSÄ.

Kuka henkilö tai mikä taho

ON SINUN MIELESTÄSI TEHNYT VUODEN 2015 MUISTITEON eli vaikuttanut näkyvästi aivoterveysten edistämisen ja muistisairaiden ihmisten paremman elämän puolesta?

Ilmianna ehdokkaasi. Laita ehdotuksesi meille perusteluineen 31.8.2015 mennessä sähköpostitse maisa.toljamo@muistiasiantuntijat.fi tai Suomen muistiasiantuntijat ry/Maisa Toljamo, Fredriksberginkatu 2, 00240 Helsinki.

Nyt 22. kertaa jaettavan tunnustus-palkinnon suuruus on 1000 euroa. Tunnustuspalkinto luovutetaan Valtakunnallisessa muistifoorumissa 2.10.2015 Helsingissä.