

**Kehitysvammaisten Tukiliitto ry**

johtava lakimies Sirkka Sivula

sirkka.sivula@kvtil.fi

puh. 050 5380 548

Eduskunta

Sosiaali- ja terveysvaliokunta

stv@eduskunta.fi

Viite: Asiantuntijakuuleminen sosiaali- ja terveysvaliokunnassa 10.2.2016 / HE 96/2015 vp ja sosiaali- ja terveysministeriön vastine

EDUSKUNNAN SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNALLE**ASIA**

Hallituksen esitys (HE 96/2015 vp) eduskunnalle laiksi

kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta sekä sosiaali- ja terveysministeriön vastine

LAUSUNNON ANTAJA**Kehitysvammaisten Tukiliitto ry**

Tukiliitto on valtakunnallinen jäsenyhdistystensä muodostama ihmisoikeus- ja kansalaisjärjestö, jonka kohderyhmään kuuluvat apua ja tukea asioiden ymmärtämiseen, oppimiseen ja arjen toimintoihin tarvitsevat ennen aikuisikää vammautuneet henkilöt sekä heidän perheensä ja muut läheisensä.

Tukiliiton tarkoituksena on edistää perusoikeuksien ja erityisesti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa määriteltujen ihmisoikeuksien toteutumista, tukea osallisuutta ja yhdenvertaisuutta sekä itsemääräämisoikeutta kaikissa elämänvaiheissa sekä edistää yhteiskunnan muutosta sellaiseksi, että toimiva arki ja yksilöllinen elämä ovat mahdollisia.

Olemme toimineet vuodesta 1961. Jäsenistömme muodostuu paikallisista, alueellisista ja valtakunnallisista yhdistyksistä, joita on 170. Henkilöjäseniä yhdistyksissä on yli 17 000. Jäsenemme ovat kehitysvammaisia ihmisiä, heidän läheisiään, alan ammattilaisia ja muita kansalaisia, joille asia on tärkeä. Suomessa on arviolta noin 40 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma.

LAUSUNTO

1. Esitys voidaan hyväksyä vain väliaikaisena ratkaisuna.

Kehitysvammaisten Tukiliiton mielestä olisi ollut parempi korjata eduskunnassa viime keväänä rauennutta laajaa eri ryhmiä yhdenvertaisesti kohtelevaa itsemääräämisoikeuslakia tai vaihtoehtoisesti muuttaa sosiaalihuollon asiakaslakia ja potilaslakia siten, että YK:n vammaisoikeusyleissopimuksen ratifioinnin esteenä olevat kehitysvammalain säännökset olisi saatu kumottua.

Koska näin suuri muutos enää tässä vaiheessa tehtynä viivästyttäisi edelleen YK-sopimuksen ratifiointia, katsomme, että perustuslakivaliokunnan lausunnon pohjalta tehty muutettu sosiaali- ja terveysministeriön esitys voidaan jäljempänä ehdotetuin muutoksin hyväksyä väliaikaisena ratkaisuna.

2. Eduskunnan tulee varmistaa, että itsemääräämisoikeuslain valmistelu jatkuu viipymättä.

Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen edellyttää pitkäjänteistä, suunnitelmallista ja kokonaisvaltaista työskentelyä sekä asenteiden ja toimintakäytäntöjen muutosta. Tätä työtä tukemaan tarvitaan pikaisesti laajapohjainen uudenlainen laki, joka asettaa eri ryhmät diagnoosista riippumatta yhdenvertaiseen asemaan.

Viime keväänä rauenneessa itsemääräämisoikeuslakiesityksessä korostuivat myös nyt käsittelyssä olevaa esitystä paremmin itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja suunnitelmallisuus, vaikkakin rajoitustoimenpiteitä oli liikaa.

Laajapohjaisen itsemääräämisoikeuslain valmisteluun viipymättä on tärkeää nyt löytyä poliittinen tahto.

3. Perustuslakivaliokunnan tekemät valtiosääntöoikeudelliset huomautukset ovat erittäin tärkeitä ja hyvin perusteltuja.

Perustuslakivaliokunta on kiinnittänyt hallituksenesitysluonnoksesta antamassaan lausunnossa huomiota erittäin tärkeisiin kysymyksiin. Valtaosa huomautuksista onkin otettu huomioon ja esitystä muutettu niiden perusteella. Nämä muutokset ovat kannatettavia.

Erityisen tärkeinä pidämme seuraavia asioita perustuslakivaliokunnan lausunnossa:

Valiokunta toteaa, että tietyn ihmisryhmän perusoikeuksia ei voida suoraan rajoittaa erityisen vallanalaisuussuhteen tai laitospöllän perusteella. Jos esimerkiksi laitoshuollossa olevan henkilön perusoikeuksia on tarve rajoittaa, on rajoituksista säädettävä lailla ja ne tulee oikeuttaa erikseen kussakin tapauksessa kunkin perusoikeuden osalta mahdollisimman tarkkarajaisesti ja täsmällisesti. Sääntelyn on oltava mahdollisimman tyhjentävää.

Muiden kuin laissa todettujen rajoitustoimenpiteiden käyttäminen ei olisi sallittua. Esitykseen tehdyt tarkennukset muun muassa liikkumisvapauden rajoittamisesta ja sekä hoidon ja huolenpidon erottamisesta suhteessa rajoittamiseen ovat välttämättömiä.

Sekä toimenpiteiden käyttämisestä säädettyä, että lakia sovellettaessa on otettava huomioon perusoikeusrajoitusten oikeasuhtaisuuden ja välttämättömyyden vaatimukset.

Valiokunta on kiinnittänyt erityisesti huomiota rajoittavia välineitä ja asusteita koskevaan sääntelyyn ja sen välttämättömyyteen.

Valiokunta korostaa, että lakiin ei tule sisällyttää rajoitustoimenpiteitä ikään kuin varmuuden vuoksi, vaan on tarkoin harkittava, voivatko ne joissain tapauksissa olla välttämättömiä. Säännöspäätöksistä olisi myös varmistuttava siitä, ettei rajoitustoimenpiteitä saa käyttää henkilökunnan vähäisyyden tai muiden vastaavien taloudellisten tai toiminnallisten edellytysten puuttumisen vuoksi.

4. Esitämme lisättäväksi esitykseen säännökset seuraaviin asioihin liittyen:

4.1 Henkilön itsemääräämiskyvyn arvioinnista tulee olla säännökset laissa.

Rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksenä on se, että henkilö ei kykene tekemään hoitoaan tai huolenpitoaan koskevia ratkaisuja tai ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia. Esityksessä ei kuitenkaan ole säännelty, kuka arvioinnin tekee ja miten se tehdään. Aiemmasta esityksestä (HE 108/2014 vp) pitää ottaa mukaan henkilön itsemääräämiskyvyn määritelmää ja arviointia koskevat säännökset (3 luku, pykälät 9-15).

4.2 YK-sopimuksen edellyttämästä tuetusta päätöksenteosta on säädettävä laissa.

Tuettu päätöksenteko on oikeustoimikelpoisuuden käyttämisen ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen edellytys monilla kehitysvammaisilla henkilöillä. Sitä edellyttää YK-sopimuksen 12 artikla. Itsemääräämisoikeuslainsäädäntöä valmistelleessa työryhmässä nähtiin tuettua päätöksentekoa koskevat säännökset tarpeellisiksi ja niistä valmisteltiin säännösehdotukset, jotka tulee nyt sisällyttää tähän esitykseen.

5. Esitämme muutoksia seuraaviin pykäliin:

42 b § Rajoitustoimenpiteiden käyttöä koskevien säännösten soveltamisala

Katsomme, että on liian suuri uhka sekä tahdosta riippumattomassa erityishuollossa olevien henkilöiden että muiden yksikön asukkaiden perusoikeuksien toteutumiselle mahdollistaa tahdosta riippumattoman erityishuollon toteuttaminen tehostetun palveluasumisen yksiköissä. Tahdosta riippumaton erityishuolto vaatii niin laaja-alaista moniammatillista osaamista, että sitä on erittäin vaikea järjestää muihin kuin siihen erikoistuneisiin yksiköihin. Asiantuntijoiden on työskenneltävä yksiköissä, koska tahdosta riippumaton erityishuolto edellyttää jatkuvaa seurantaa ja nopeaa reagointia akuuteissa tilanteissa sekä kuntoutuksen monipuolista asiantuntemusta. Oikeutta järjestää tahdosta riippumatonta erityishuoltoa ei tule nykyisestä laajentaa.

42 e § Rajoitustoimenpiteiden käytön arviointi ja vähentäminen

Rajoitustoimenpiteiden käytön arviointi ja vähentäminen on tärkeää. Sen sijaan toistuva rajoitustoimenpiteiden käyttäminen ei Tukiliiton mielestä sellaisenaan edellytä tahdosta riippumattoman erityishuollon tarpeen arviointia. **Pykälän** tätä

koskeva **loppuosa tulee mielestämme poistaa**. Tahdonvastaisen erityishuollon normaalit arviointikriteerit riittävät. Tärkeämpää on säätää siitä, että rajoitustoimenpiteiden käytön toistuesssa on arvioitava käytön syitä erityisen kriittisesti ja kiinnitettävä erityistä huomiota ennaltaehkäiseviin toimenpiteisiin.

42 i § Lyhytaikainen erillään pitäminen

Lyhytaikainen erillään pitäminen tarkoittaa vapauden riistoa silloin, kun ovet voidaan pitää lukittuna. Mikäli se katsotaan tarpeelliseksi, erillään pitämisen edellytyksistä pitää säätää muiden henkilön perustavanlaatuisiin oikeuksiin puuttuvien rajoitustoimenpiteiden tavoin. Lukituksessa tilassa pitämisen edellytyksenä tulee olla vakava terveyden tai turvallisuuden vaara tai sen välitön uhka.

42 j § Hoidolliset rajoitustoimenpiteet

Säännös hoidollisista rajoitustoimenpiteistä on välttämätön, jos hoidolliset rajoitustoimenpiteet katsotaan joissain tilanteissa välttämättömiksi.

Tukiliitto katsoo, että **jokaisesta hoito- ja tutkimustoimenpiteestä tulee säätää tehtäväksi erillinen tilannekohtainen arviointi ja päätös**. Jos katsotaan välttämättömäksi säätää mahdollisuus tehdä päätös hoidollisten rajoitustoimenpiteiden toistuvasta käytöstä, siihen tulee voida hakea muutosta.

Pykäläesityksen 2 momentissa käytetty sanamuoto ”henkilöä hoitava lääkäri tai lääkärin ohjeiden mukaan toimintayksikön henkilökuntaan kuuluva terveydenhuollon ammattihenkilö voi antaa henkilölle lääketieteellisesti välttämättömän **terveydenhuollon** henkilön vastustuksesta riippumatta” on liian ympäröivä erityisesti, jos hoidollisen rajoitustoimenpiteen toistuvasta käytöstä katsotaan olevan tarpeen säätää mahdolliseksi tehdä ratkaisu **enintään 30 päiväksi**. Myös 2 ja 4 momenteissa tulee välttämättömän terveydenhuollon antamisesta puhumisen sijasta käyttää 3 momentin tavoin täsmällisempää ilmaisua **”hoito- ja tutkimustoimenpide”**.

Yllä mainittu täsmennys on tärkeä, koska sosiaali- ja terveysministeriön vastineesta ilmenevien perusteluiden mukaan säännöksessä tarkoitettu välttämätön terveydenhuolto pitäisi sisällään laajan kirjon erilaisia toimenpiteitä, kuten lääketieteellisesti välttämättömän terveyden- tai sairaanhoidon ja lääketieteellisesti perustellun lääkityksen antamisen sekä välttämättömän ravinnon ja nesteytyksen antamisen esimerkiksi tilanteessa, jossa erityishuollossa oleva henkilö kieltäytyy syömästä tai juomasta tai syö tai juo pakonomaisesti siten, että tämä uhkaa vaarantaa vakavasti hänen terveytensä.

42 l § Rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttö

Tukiliitto esittää, että rajoittavia välineitä ja asusteita koskeva 42 l § poistetaan kokonaan. **Pykälä ei täytä perusoikeusrajoitusten oikeasuhteisuuden ja välttämättömyyden vaatimuksia**. Erityisen kriittisesti suhtaudumme sitomiseen. Esimerkiksi lepositeiden käyttö on monissa erityishuoltopiireissä lopetettu. Niiden käyttöön liittyy huomattavia terveysriskejä ja ne ovat epäinhimillisiä. Kahdeksan tunnin enimmäisaika sitomiselle on kohtuuttoman pitkä.

Rajoittavien välineiden ja asusteiden toistuvasta käytöstä tehtävä päätös ensin 7 ja sen jälkeen enintään 30 päivän ajaksi ei ole hyväksyttävää. Vaihtoehtoisia keinoja rajoittavien välineiden käytölle on löydettävissä ja siksi niiden käyttöä ei saa tehdä liian helpoksi, jos niiden hyväksyminen ylipäänsä katsotaan tarpeelliseksi. Jos tällaiset päätökset lakiin kuitenkin jäivät, niihin tulee olla oikeus hakea muutosta.

Muiden rajoittavien välineiden käytölle ei ole määritelty enimmäisaikaa. Enimmäisajan määrittely on Tukiliiton mielestä välttämätöntä, jos pykälä jää lakiin. Käytännössä on ollut tilanteita, joissa henkilölle laitetaan maski päähän aamulla ja otetaan nukkumaan mentäessä pois. Ruokailukin on täytynyt hoitaa ristikon välistä. Toisissa yksiköissä on esimerkiksi suojattu henkilökunnan kädet puremiselta sen sijaan, että asukkaalle laitettaisiin maski päiväksi päähän.

6. YK-sopimuksen ratifiointia tulee kiirehtiä.

On erittäin tärkeää, että YK:n vammaissopimus saadaan ratifioitua ennen kesäkuun yleissopimuksen osapuolten kokousta.

Kehitysvammalain muutosten pikaisesta voimaantulosta aiheutuisi kuitenkin säännösten täytäntöönpanolle suuria haasteita. Siksi täytäntöönpanoa on tuettava vahvasti. Soveltamista koskevien ohjeiden tai oppaiden tulee olla valmiita viimeistään lain voimaantullessa. Samoin koulutusten tulee alkaa viipymättä lain tultua hyväksytyksi.

Tampereella 9.2.2016

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY

Rauno Rantaniemi
puheenjohtaja

Risto Burman
toiminnanjohtaja