

STM kirjaamo

Lausuntopyyntö ja kuulemistilaisuus kehitysvammalain muutoksista

Viite: STM 029:00/2015

Sosiaali- ja terveysministeriö järjestää 21.8.2015 kuulemistilaisuuden koskien kehitysvammaisten erityishuoltoa koskevan lain muutosta. Lakimuutos liittyy YK:n vammaisten oikeuksia koskevan sopimuksen ratifiointiprosessiin. Kutsu kuulemistilaisuuteen ja lausuntopyyntö lähetettiin aikana, jolloin ETENE ole kokoontunut. ETENEn jäseniltä on saatu kuitenkin kommentteja sähköpostitse, jotka on koottu lausuntopyyntöön.

Lakiluonnos on samansuuntainen itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja rajoittamista koskevan lakiehdotuksen kanssa, joka jäi edellisen vaalikauden lopussa hyväksymättä. Kehitysvammalain muutosta koskevassa luonnoksessa on kuitenkin joitain eroja, jotka kiinnittävät ETENEn huomiota:

- IMO-lakiesityksessä oli säännökset itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta, mm. henkilön tai hänen edustajansa kuulemisesta, itsemääräämisoikeussuunnitelmasta. Kehitysvammalaissa korostuvat rajoitukset, ei niinkään erilaiset toimenpiteet, jolla itsemääräämisoikeutta voitaisiin vahvistaa. Kehitysvammaisen asiakkaan kuuleminen, ja jos hän ei pysty ilmaisemaan itseään, hänen läheistensä kuuleminen ja yhteisymmärryksessä toimiminen on erityisen tärkeää pyrittäessä rajoitusten vähentämiseen ns. haasteellisesti käyttäytyvien kehitysvammaisten kohdalla, josta on useita mainintoja lakiesityksen perusteissa.
- Lakiluonnokseen on lisätty sellaisia rajoittavia välineitä nimeltä mainiten, jotka olivat kiellettyjä IMO-lakiehdotuksessa. Esimerkiksi vaippa- tai hygienihaalarin käyttö olisi tämän lakiluonnoksen mukaan sallittua. Lakiluonnoksen teksti voidaan ymmärtää siten, että toimenpiteen ajatellaan olevan säännöllistä ja rutiininomaista, osa hoidon arkea. Näinhän ei tulisi olla, vaan rajoitustoimenpiteiden tulisi olla poikkeus.
- ETENE katsoo, että erillään pitäminen ja liikkumisen rajoittaminen puuttuvat voimakkaasti itsemääräämisoikeuteen. Niihin saa ryhtyä, mikäli henkilön oma tai muiden terveys vaarantuu. Ottaen huomioon toimenpiteiden luonne, pitäisikö kyseessä olla terveyden *vakava* vaarantuminen, mikä on perusteena monissa muissa rajoitustoimissa. Tekstistä saa käsityksen, että liikkumisen rajoittaminen on nykyisellään osa hoidon arkea.
- ETENE kiinnittää huomiota rajoittavien välineiden runsaaseen määrään. Onko niin, että laitoksissa tai ympärivuorokautisissa hoitolaitoksissa kehitysvammaisten elämän laatu ilman rajoittavia toimenpiteitä olisi merkittävästi huonompi?



- Lakiluonnoksen perusteissa haastava käyttäytyminen on mainittu perusteena rajoittamistoimille. Haastava käyttäytyminen on iso ryhmä toimintaa, joihin on monia syitä. Joidenkin tutkimusten mukaan jopa kaksi kolmasosaa haastavasta käyttäytymisestä johtuisi muista kuin henkilöstä tai hänen sairaudestaan tai vammastaan. Haastavan käyttäytymisen syy voi olla henkilön fyysisissä sairauksissa, joita hoitamalla käyttäytyminen rauhoittuu, tai levottomassa tai ahtaassa toimintaympäristössä. Rajoitustoimet lisäävät stressiä ja mahdollisesti ruokkivat itseään, ja näillä myös henkilön itsensä sekä henkilöstön tapaturmariski lisääntyy. Rajoitustoimien käyttö vaihtelee varsin paljon yksiköstä toiseen. Henkilöstön asenteilla ja koulutuksella voidaan vaikuttaa merkittävästi sekä rajoitustoimenpiteiden määrään että itse haasteelliseen käyttäytymiseen. Tähän olisi tarpeen päästä kiinni myös muista näkökulmista kuin rajoittaen.
- Näyttäisi siltä, että hoitokulttuuri vaikuttaa merkittävästi rajoitusten käyttöön. Lainsäädännön lisäksi olisi tärkeää puuttua hoitokulttuureihin, jotta rajoittamisia pystyttäisiin vähentämään. Lakiesityksestä ei käy selväksi, miten rajoitustoimenpiteiden määrää tullaan jatkossa valvomaan ja monitoroimaan. Viime vuosina kehitysvammalaitokset ovat itse kehittäneet seurantamenetelmiään. Olisiko valtakunnallinen seuranta välttämätöntä, kun kyse on vammaisten perusoikeuteen puuttuvista toimenpiteistä.

Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja

Jaana Hallamaa

Pääsihteeri

Ritva Halila

Tiedoksi

STM/sosiaali- ja terveystieteiden osasto
STM/peruspalveluministeri

