Kirjallinen
asiantuntijalausunto

Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta
StV@eduskunta.fi

Viite: HE 191/2022 vp

Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi

Kuuloliitto kiittää mahdollisuudesta antaa kirjallinen asiantuntijalausunto eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle vammaispalvelulaista. Tulevankin vammaispalvelulain tulee tunnistaa kuulovammaisten asiakkaiden kirjo sekä vastata heidän yksilöllisiin ja erilaisiin tarpeisiinsa. Kuuloliitto muistuttaa, että aistivammaiset eivät ole uusi ryhmä vammaispalveluissa, vaan tähänkin saakka eri tavoin aistivammaiset ovat saaneet vammaispalveluja.

Kuuloliiton keskeiset huomiot esityksestä:

- Kuuloliitto näkee välttämättömänä, että soveltamisalapykälässä on mainittu aisteihin liittyvät toimintarajoitteet YK:n vammaissopimuksen mukaisesti.
- Kuuloliitto on erittäin huolissaan lakiin esitetystä ns. ikääntymisrajauksesta, joka pahimmillaan sulkee ulos vammaispalveluja välttämättömästi tarvitsevia ikääntyviä kuulovammaisia.
- **Kuuloliitto esittää, että soveltamisalapykälästä poistetaan vammaisen henkilön määritelmän 3. kohta,** joka yhdistettynä esityksen perusteluihin avaa lain soveltamisen mielivaltaisille ja asenteellisille tulkinnoille. Kuuloliitto muistuttaa, että YK:n vammaissopimus ei tunnista ikääntymisrajausta vammaisuudelle. Ikääntyneiden vammaisten sulkeminen vammaispalvelujen ulkopuolelle resurssisyistä on yhdenvertaisuuden vastaista eikä kohtelulle ole löydettävissä hyväksyttävää syytä eikä se ole oikeasuhtaista.
- Kuuloliitto ihmettelee, miksi esityksen perusteluista on jätetty pois korkeamman oikeuden ennakkopäätöksiä ikääntyneistä näkövammaisista. Niissä on todettu, että ikääntyneenä näkövammautuminen ei ole normaalia ikääntymistä. Sama koskee myös ikääntyvien kuulovammaisuutta, jota ei aiheuta niinkään ikääntyminen, vaan perimä ja ympäristötekijät. Kuuloliitto näkee eettisesti kestämättömänä, jos ihmistä rangaistaan perimästään. Lisäksi osa kuulovammoista on eteneviä, ja vaikein tilanne tulee eteen vasta ikääntyneenä.
- Kuuloliitto korostaa, että vaikeammin kuulovammaisia on erilaisten arvioiden mukaan noin 0,2-0,7 prosenttia väestöstä. Heitä ei ole suurta joukkoa, mutta osalle heistä vammaispalvelut ovat välttämättömiä itsenäisen elämän ja osallisuuden yhteiskuntaan varmistamiseksi.
- Kuuloliitto korostaa, että tiettyjä aistivammaisten, kuten ikääntyvien kuulovammaisten, tarvitsemia palveluja voi saada vain vammaispalvelulain perusteella. Esitys antaa virheellisen käsityksen siitä, että riittäviä palveluja olisi saatavilla ikääntyneille myös sosiaalihuoltolain tai vanhuspalvelulain perusteella, vaikka todellisuudessa näin ei ole.

- **Kuuloliitto esittää, että taulukko 20 tulee sellaisenaan poistaa esityksestä**. Tällaisenaan se on YK:n vammaissopimuksen vastainen, koska se ohjaa lain soveltajaa ottamaan huomioon vammaispalveluissa vain viittomakieltä käyttävät kuurot ja huonokuuloiset, eikä huomioi puhuttua kieltä käyttävien kuulovammaisten tarpeita. Esityksen tulee olla YK-sopimuksen mukainen. Siinä tunnistetaan vammaisten käyttämien kielien ja kommunikointikeinojen laaja kirjo (artikla 2): *”viestintä sisältää kieliä, tekstin näyttämistä, pistekirjoitusta, taktiilikommunikaatiota, isokirjaintekstiä, saavutettavaa multimediaa sekä kirjallisia, kuuloon perustuvia, selkokielisiä, ihmisääneen perustuvia sekä puhetta tukevia ja korvaavia viestintätapoja, -keinoja ja -muotoja, saavutettava tieto- ja viestintäteknologia mukaan lukien; kieli sisältää puhutut kielet sekä viittomakielet ja muut ei-puhutun kielen muodot;”*
- Jos taulukkoa ei poisteta, niin Kuuloliitto esittää, että sen tulee olla esityksessä viitatun liikenne- ja viestintäministeriön selvityksen alkuperäisen taulukon mukainen. Taulukkoon tulee ottaa mukaan YK:n vammaissopimuksen mukaisesti kuulokojetta käyttävät, kuuroutuneet ja kuulonäkövammaiset. Kuulovammaisen käyttämä kieli, kommunikaatiotapa tai apuväline ei saa määrittää hänen oikeuttaan vammaispalveluihin.
- Kuuloliitto pitää erittäin hyvänä ja välttämättömänä, että oikeus viittomakielen ja kommunikointikeinojen opetukseen muuttuu subjektiiviseksi. Tämä tulee tukemaan sitä, että kukaan vammainen lapsi tai aikuinen ei jää ilman kieltä tai kommunikointikeinoa. Aina tulee olemaan henkilöitä, joille ei voida sovittaa tai leikata kuulon apuvälinettä tai hyöty niistä jää puutteelliseksi. Tällaisissa tapauksissa vammaispalveluna tulee taata vammaiselle henkilölle ja hänen lähipiirillensä yhteinen kieli ja/tai kommunikointikeino.

Yksityiskohtaiset huomiot

Taulukko 20 arvio eri tavoin vammaisten ja toimintarajoitteisten henkilöiden määrästä ja oikeudesta vammaispalveluihin. (s.121)

Vaikka esityksen soveltamisalapykälään lisättiin eksplisiittisesti aisteihin liittyvät toimintarajoitteet, Kuuloliitto on huolissaan puhuttua kieltä käyttävien kuulovammaisten tarpeiden ymmärtämisestä vammaispalvelulakiesityksessä. Huoli kumpuaa esitykseen lisätystä uudesta taulukosta, jonka nimi on arvio eri tavoin vammaisten ja toimintarajoitteisten henkilöiden määrästä ja oikeudesta vammaispalveluihin. Taulukko on otettu liikenne- ja viestintäministeriön vuoden 2017 selvityksestä.

Kuuloliitto kummeksuu sitä, että lakiesityksessä olevaan taulukkoon on sisälletty vain kuurot ja viittomakieltä käyttävät huonokuuloiset sekä kuurosokeat. Kuitenkin liikenne- ja viestintäministeriön selvityksen alkuperäisessä taulukossa on mainittu myös kuulokojetta käyttävät, kuuroutuneet sekä kuulonäkövammaiset. Näistä kaikista ryhmistä on tälläkin hetkellä vammaispalvelujen käyttäjiä. Mm. kodin esteettömyyttä parantaviin laitteisiin, kuten esityksen perusteluihin kirjattuun induktiosilmukkaan, on tarve erityisesti niillä kuulovammaisilla, joiden käyttämä kieli on puhuttu kieli.

Kuuloliitto pitää taulukon kapeaa kirjausta kuuroista ja viittomakielisistä huonokuuloisista vammaispalvelujen nykytilannetta vääristävänä. Lain esitöissä oleva taulukko jättää liikaa

tulkinnanvaraa vammaispalvelujen työntekijälle siitä, kenelle palvelu kuuluu. Vammaispalveluiden saaminen ei saa riippua kielestä, kommunikaatiotavasta tai apuvälineestä, vaan esimerkiksi myös viitottua puhetta käyttävillä kuulovammaisilla tulee olla mahdollisuus saada vammaispalveluja, jos yksilöllinen tarve sitä vaatii.

2§ Soveltamisala ja sen perustelut

Kuuloliitto esittää, että lain soveltamisalapykälässä oleva ikääntymisrajaus tulee poistaa. Kuuloliitto korostaa, että lain soveltamisessa tulee tunnistaa todellinen aistivammaisuus, eikä tehdä rajauksia vammaispalveluihin esimerkiksi kuulovamman syyn perusteella. Kuuloliitto esittää poistettavaksi vammaisen henkilön määritelmästä kohdan 3: *”tuen tai huolenpidon tarve johtuu pääasiassa muusta kuin iäkkäänä alkaneesta ja tyypillisesti iäkkäillä henkilöillä esiintyvästä sairaudesta tai yleisestä vanhuudesta johtuvasta rappeutumisesta taikka heikkoudesta.”*

Esityksen perusteluihin kirjatut yksityiskohtaiset kuvaukset tiettyjen sairauksien, vammojen, ja oireyhtymien yleisyydestä eri-ikäisillä on erikoista. Kuuloliitto näkee, että sairauden, vamman tai oireyhtymän toteamisajan ei tule määrittää henkilön oikeutta vammaispalveluihin, vaan varsinainen yksilöllinen palvelutarve. Kuulovamma on näkymätön vamma, jonka synnyn ajankohtaa on mahdotonta todeta ilman säännöllisiä ja asianmukaisia kuulontutkimuksia. Kuulontutkimuksessa todetaan vain vamman senhetkinen taso, ei vamman alkamisaikaa.

Oikeudenmukaisuus ja kohtuus on, että kaikkia vammaisia ihmisiä vamman laadusta ja syntytavasta huolimatta kohdellaan yhdenvertaisesti lain edessä. Yksilöllinen arvio palvelujen tarpeesta tulee tehdä jokaiselle yhdenvertaisesti lain mukaan. Kukaan ei voi valita geenejään eikä elämänsä alkutaipaleita eikä suurinta osaa elämänsä sairauksistakaan tai muista koettelemuksista, joten ei ole mitään oikeudenmukaista tapaa luokitella ihmisiä oikeasti vammaisiin ja vanhuuden vammaisiin. Vanhuuden rajaa iän perusteella ei voi vetää.

Kuuloliitto näkee, että iästään huolimatta kuulovammaisilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus saada välttämättömiä itsemääräämisoikeuttaan vahvistavia palveluja, kuten kommunikoinnin opetusta, tukea esteettömään asumiseen tai taloudellista tukea. Lakiesityksessä todetaan, että ikääntymisrajaus tulisi näkymään erityisesti tuessa esteettömään asumiseen. Samalla todetaan, että nämä muutokset eivät ole euromääräisesti suuria kunnille. Yksittäiselle henkilölle ne voivat kuitenkin olla liian suuria. Sen tähden kuulovammaisten asumista ja tiedonsaantia turvaavien välineiden, kuten kuulovammaisen hälytinjärjestelmän ja induktiosilmukan tulisi olla mahdollisia myös ikääntyneille kuulovammaisille henkilöille, jotka eivät ilman niitä pysty toimimaan arjessaan. Kuuloliitto korostaa, että asunnonmuutostöiden puuttuminen voi aiheuttaa vaaratilanteita henkilölle itselleen tai hänen lähipiirilleen tai tuoda negatiivisia terveydellisiä vaikutuksia, jotka nekin viime kädessä maksavat yhteiskunnalle.

Kuulon heikkenemisen lääketieteellistä taustaa

Kuulon heikkeneminen alkaa viimeisten tutkimusten mukaan jo noin 20-vuotiaana, kuten mahdollisesti muu ”vanheneminenkin”. Ikä ei säätele vanhenemista, vaan geeniperimä.

Lisäksi elimistön rappeutumiseen vaikuttavat mm. elinolosuhteet jo lapsesta alkaen. Esimerkiksi hyvä hoiva ja kannustus opiskeluun takaavat osaltaan pitemmän ja terveemmän elämän ja vanhuuden (tilastollisesti). Lisäksi elimistön rappeutumiseen vaikuttavat monet sairaudet ja niihinkin moniin on geneettinen alttius. Geneettisten tekijöiden lisäksi vammaisuuden syntyyn vaikuttavat mm. tapaturmat, raskas fyysinen työ tai raskas henkinen stressi joko työssä tai yksityiselämässä tai molemmissa. Lisäksi on varmasti monia tuntemattomia syitä siihen, missä kunnossa ja missä ajassa kukin meistä vanhenee.

Ns. ikääntymisrajaus toisi mukanaan lääkäreillekin vaikeita tulkintatilanteita, jos heidän pitäisi alkaa määrittelemään, että missä vaiheessa henkilön kuulon heikkeneminen on tosiasiallisesti alkanut. Kuulo saattaa olla alentunut geneettisistä syistä jo esim. 30-40 vuotiaana, mutta ihmisen muut kyvyt, kuten hyvä näkö, hyvä keskittymiskyky, hyvä sanavarasto ja hyvä stressinsietokyky auttavat selviytymään eläkeikään saakka alentuneesta kuulosta huolimatta. Sairaudet tai elämän vastoinkäymiset voivat vaikuttaa niin, että ihminen hakeutuu kuulontutkimukseen eläkkeellä vasta esimerkiksi 65-70 vuotiaana, jolloin ensimmäistä kertaa otetussa kuulontutkimuksessa todetaan alentunut kuulo. Tällöin ei voida varmuudella sanoa, että kuulo olisi heikentynyt ikääntymisen johdosta, vaan on mahdollista, että jo varhaisemmin työiässä alkanutta kuulon heikkenemistä ei ole vain tunnistettu. On tutkittu, että Suomessa ihmiset hakeutuvat kuulontutkimukseen kärsittyään huonosta kuulosta noin 10 vuoden ajan sitä ennen. Jos oikeasti halutaan tietää, milloin kunkin kuulo alkaa heiketä, pitäisi kaikki ihmiset tutkia vuosittain, mikä ei ole resurssien näkökulmasta mahdollista tai mistään näkökulmasta järkevää. Vain melutyössä olevilta kuulo tutkitaan säännöllisesti. Mistään aistivammasta ei voi sanoa, että milloin tuon elimen rappeutuminen on alkanut, koska ihmisiä ei tutkita säännöllisesti. Lisäksi osa kuulovammoista on eteneviä, jolloin vaikein tilanne kuulovamman suhteen tulee eteen vasta ikääntyneenä.

Kuuloliitto korostaa, että geneettinen perimä säätelee, miten vanhenemme. Ikä itsessään ei vanhenna ketään, vaan geenit vaikuttavat vanhenemiseemme. Kuuloliitto pitää eettisesti kestämättömänä, jos henkilöä rangaistaan siitä, että hänen geeninsä ovat esimerkiksi kuulon tai näön suhteen heikommat kuin muilla. Varsinkin kun tutkimusten perusteella tiedetään, että on vielä monia tuntemattomia syitä, jotka vaikuttavat ns. vanhenemiseen. Kaikkia huonon kuulon, näön, liikunnan tai muun syyn vuoksi pysyvästi vammaisia pitää kohdella yhdenvertaisesti. Kuuloliitto muistuttaa, että vaikka lievä kuulonalenema on ikääntyneillä yleistä, vaikea ja erittäin vaikea kuulovammaisuus ei ole ikääntyneilläkään osa normaalia vanhenemista, vaan YK-sopimuksen tarkoittamaa aistivammaisuutta.

7§ Valmennus

Kuuloliitto näkee välttämättömänä ja erittäin perusteltuna, että esityksessä oikeus viittomakielen ja kommunikointikeinojen opetukseen muuttuu subjektiiviseksi oikeudeksi. Tähän saakka palvelua on järjestetty harkinnanvaraisena palveluna, jonka takia palvelun saaminen on vaihdellut kunnittain voimakkaasti. Yleisesti ottaen on koettu, että viittomakielen, viitotun puheen sekä muiden kommunikointikeinojen opetusta on ollut tarjolla tarpeeseen nähden liian vähän. Kielen ja kommunikointikeinojen opetus on YK:n vammaissopimuksen näkökulmastakin keskeinen eri tavoin kuulovammaisten osallisuutta vahvistava keino.

Samalla Kuuloliitto korostaa, että kuulovammaisten ja kuulonäkövammaisten käyttämien kielien ja kommunikointikeinojen kirjo on suuri, ja lain tulee vastata erilaisiin kommunikointiin liittyviin tarpeisiin. Kommunikointikeinojen tarve voi muuttua myös ihmisen ikääntyessä, jos esimerkiksi kuulon lisäksi myös näkö heikkenee, eli henkilölle tulee kaksoisaistivamma.

Sanna Kaijanen
Toiminnanjohtaja
Kuuloliitto ry

Lisätietoja: kehittämispäällikkö Anniina Lavikainen, anniina.lavikainen@kuuloliitto.fi, 0503034841