Kuuloliitto

Kirjallinen lausunto

5.11.2024

Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta

Asia: HE 122/2024 vp

Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain 4 §:n muuttamisesta

Kuuloliitto kiittää sosiaali- ja terveysvaliokuntaa mahdollisuudesta lausua vammaispalvelulain soveltamisalaa koskevasta esityksestä. Kuuloliiton lausunto käsittelee esitystä kuulovammaisten henkilöiden näkökulmasta. Osalla kuulovammaisista on myös muita vammoja, kuten näkövamma.

Kuuloliiton keskeiset huomiot esityksestä:

- **Elämänvaiheessa tavanomainen tarve** -säännösehdotus aiheuttaa suuren riskin, että osa vammaisista ihmisistä ei saa yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita, koska heidän yksilölliset valintansa ja tarpeensa eivät vastaa lain elämänvaihekuvausta. Esitys sisältää myös edelleen muotoiluja, joita voidaan tulkita **ikääntymisrajauksena** ja jotka voivat vaarantaa ikääntyneiden kuulovammaisten palvelujen saannin. Esitystä on näiltä osin selkeytettävä. Esityksessä ei tunnisteta sitä, että ikääntyneenä ilmenevä, palvelutarvetta aiheuttava kuulo- tai näkövammaisuus tai niiden yhdistelmä ei ole normaalia ikääntymistä, vaan YK:n vammaissopimuksen tarkoittamaa ja sopimuksen määritelmäartiklassa olevaa aistivammaisuutta. Iäkkään kuulovammaisen tulee olla mahdollista saada esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisena valmennuksena (7 §) myönnettävää viittomakielen tai puhetta tukevan tai korvaavan kommunikaatiokeinon opetusta. Vastaavaa eri-ikäisille, vaikeasti kuulovammaisille välttämätöntä palvelua ei ole myönnettävissä yleislainsäädännön perusteella.

- **Yleislakien ensisijaisuutta** korostetaan esityksessä tavalla, joka uhkaa kuulovammaisten kohdalla tuottaa epäselvyyttä ja vaikeuksia erityisesti esteettömään asumiseen tarvittavien laitteiden ja ratkaisujen myöntämisessä. Kuuloliitto on huolissaan myös siitä, millä vammaisosaamisella – puhumattakaan vammaspesifistä osaamisesta – tehdään arvio ja päätös siitä, tarvitseeko asiakas vammaispalvelua. Yleislakien ensisijaisuutta korostetaan esityksessä tavalla, joka voi vaarantaa yhdenvertaisen palvelujen saannin, kun edellä kuvattu arviointi jää yksittäisten sosiaalityöntekijöiden ja lääkärien harteille. Esitys ei myöskään huomioi lainkaan sitä, että terveydenhuoltolain perusteella myönnettyihin palveluihin ei voi hakea muutosta oikeudellisesti samalla tavalla kuin sosiaalihuoltolain perusteella myönnettäviin palveluihin.

- Kuuloliitto katsoo, että **maksuttomuuden huomioimisen** tulisi olla mahdollista, kun kyseessä on vammasta aiheutuva palveluntarve. Vammaisten henkilöiden maksutaakkaa ei saa esityksellä lisätä. Ehdotettu nk. **suojasäännös** on riittämätön ja liian tulkinnanvarainen turvaamaan sitä, että vammaisen henkilön perus- ja ihmisoikeudet tai toimeentulo eivät vaarantuisi asiakasmaksujen vuoksi.

Yksityiskohtaiset huomiot

Elämänvaiheessa tavanomainen tarve

Esityksessä on edelleen kirjauksia, jotka viittaavat ikääntymisrajaukseen:

> *Kuten hallituksen esityksessä HE 191/2022 vp on todettu, tarkoituksena on, että vammaispalveluita aiemmin saaneet vammaiset henkilöt saisivat niitä myös ikääntyessään silloin, kun avun ja tuen sekä huolenpidon tarve johtuu heidän aiemmasta vammastaan eikä kyseessä ole selkeästi uusi, elämänvaiheessa tavanomainen avun ja tuen tarve. Vaikka kyseessä olisi uusi elämänvaiheessa tavanomainen avun ja tuen tarve, on kuitenkin otettava huomioon vammaisen henkilön palvelujen kannalta toimiva kokonaisuus ja se, että vammaisen henkilön toimintakyky saattaa vamman vuoksi heiketä ikääntyessä tavallista nopeammin. Tällä esityksellä ei siis muutettaisi sääntelyä tältä osin, ja kuvatussa tilanteessa olevien henkilöiden asema säilyisi samana kuin hallituksen esityksessä HE 191/2022 vp on todettu.* (s. 39–40)
>
> *Vaikka iäkkäiden henkilöiden palvelutarve voidaan usein katsoa tavanomaiseksi elämänvaiheeseen liittyväksi tarpeeksi, sellaisesta ei kuitenkaan ole kyse niillä vammaisilla henkilöillä, jotka tarvitsevat palveluita eri elämänvaiheissa tai esimerkiksi vammautuvat tapaturmaisesti korkeassa iässä.* (s. 58)

Kuuloliitto pitää tärkeänä, että esityksessä huomioidaan elämänmittaisen vammaisuuden vaikutukset ikääntyessä ja turvataan vammaisten henkilöiden avun ja tuen jatkuminen myös ikääntyessä. Samalla on kuitenkin varmistettava, että vammaispalvelujen piiristä ei suljeta pois myöskään sellaisia vammaisia henkilöitä, joiden vamma ilmenee vasta ikääntyneenä.

Vaikka lievät kuulonalenemat ovat ikääntyneillä yleisiä, ikääntyneenä ilmenevä, palvelutarvetta aiheuttava kuulo- tai näkövammaisuus tai niiden yhdistelmä ei ole normaalia ikääntymistä, vaan YK:n vammaissopimuksen tarkoittamaa ja sopimuksen määritelmäartiklassa olevaa aistivammaisuutta. Korkein hallinto-oikeus (KHO 2016:197) on todennut, että ikääntyneenä näkövammautuminen ei ole normaalia ikääntymistä. Sama koskee myös ikääntyvien kuulovammaisuutta, jota ei aiheuta niinkään ikääntyminen, vaan perimä ja ympäristötekijät. Lisäksi osa kuulovammoista on eteneviä, jolloin vaikein tilanne tulee eteen vasta ikääntyneenä.

Vaikka kuulovamma ilmenisi vasta ikääntyneenä tai se olisi etenevä, siihen liittyviä palvelutarpeita ei voida tulkita tavanomaiseksi elämänvaiheeseen liittyväksi tarpeeksi. **Kuuloliitto esittää, että säännöskohtaisissa perusteluissa avataan myös tämä näkökulma,** jotta lain tulkinta ei johda siihen, että vasta ikääntyneenä kuulo- tai näkövammautuva ihminen ei voi saada tarvitsemiaan välttämättömiä vammaispalveluja, koska vammaisuus tulkitaan virheellisesti normaaliksi ikääntymiseksi.

Valmennuksena myönnettävät viittomakielen ja kommunikointikeinojen opetus ovat saatavilla vain erityislain mukaisena vammaispalveluna. Vastaavaa eri-ikäisille, vaikeasti kuulovammaisille välttämätöntä palvelua ei ole myönnettävissä yleislainsäädännön

perusteella. Esityksessä valmennuksesta todetaan ikääntyneiden henkilöiden osalta seuraavaa (s. 29):

> *Iäkkään henkilön kohdalla on pohdittava, tarvitseeko hän tukea oppiakseen uusia tai vahvistaakseen olemassa olevia itsenäisessä elämässä tarvittavia taitoja taikka toimiakseen elämässään tapahtuvassa muutostilanteessa tai valmistautuakseen tällaiseen tilanteeseen. - - kovin monessa tapauksessa valmennus ei todennäköisesti tule kyseeseen, kun on kyse ikääntymisestä johtuvasta syystä palvelun tarpeessa oleva henkilö.*

Sosiaalihuoltolain mukainen sosiaalinen kuntoutus ja terveydenhuoltolain mukainen lääkinnällinen kuntoutus eivät korvaa vammaispalvelulain mukaista valmennusta. Valmennus sisältää monia sellaisia palveluja, joita on saatavilla ainoastaan vammaispalveluna. Tämä on kirjattava auki esitykseen, jotta kirjaus ei johda hyvinvointialueilla siihen tulkintaan, että iäkkäälle kuulovammaiselle ei tarvitse myöntää kommunikointikeinojen ohjausta tai päätöksen siitä voisi tehdä pelkästään diagnoosiperusteisesti

Päätös valmennuksen myöntämisestä tulee tehdä aina yksilölliseen tarpeeseen perustuen. Myös vasta iäkkäänä ilmenevä tai etenevä kuulovamma voi edellyttää valmennusta eli tukea puhetta tukevan kommunikointikeinon opetteluun ja muutostilanteeseen sopeutumiseen. Tarve kommunikaatioon ei häviä mihinkään, oli ihminen minkä ikäinen tahansa, eikä iäkäs ihminen välttämättä enää pärjää aiemmin elämässään oppimalla kommunikaatiokeinolla, jos hänellä ilmenee vaikea kuulovamma. Vammaispalvelujen valmennus toimii nimenomaisesti kuulovammaisen itsenäisen elämän mahdollistavana palveluna tilanteissa, joissa yleispalvelut eivät ole riittäviä. Myöskään soveltamisalaan sisällytetyillä ylimääräisillä välttämättömyyden kriteereillä ei ole hyväksyttävää vaikeuttaa valmennuksen saamista.

Elämänvaihe-kirjauksen ei esityksessä arvioida muuttavan ikääntyneiden asemaa, sillä vastaavat periaatteet ovat esityksen mukaan ohjanneet lain soveltamista jo nykyisin. Tämä pitää paikkansa – joillakin alueilla kuulovammaiset ikääntyneet eivät ole esimerkiksi saaneet vammaispalvelulain perusteella myönnettäviä apuvälineitä, kuten kuulovammaisen hälytinjärjestelmiä, perustuen siihen, että vamman on viranomaisen virheellisen tulkinnan mukaan aiheuttanut ns. normaali ikääntyminen. Tämä käytäntö on kuitenkin syrjivä, eikä sille ole hyväksyttävää perustetta. Diagnoosilla ei saa olla merkitystä vammaispalvelujen myöntämisessä, kuten hallituksen esityksessäkin korostetaan. Uuden vammaispalvelulain tulee turvata yksilölliseen tarpeeseen perustuvat palvelut, ei tuoda ikään tai elämänvaiheeseen liittyviä syrjiviä käytäntöjä lainsäädäntötasolle.

Ikääntyneille, kuten muillekaan ikäryhmille, ei voida ylipäätään määritellä elämänvaiheelle tavanomaista tarvetta. Tarve on aina yksilöllinen ja vammaispalvelulain tehtävä on varmistaa yksilölliset elämänvalinnat. Tämä ehdotus avaa vammaispalvelut mielivaltaisille tulkinnoille siitä, mihin vammainen henkilö on elämässään oikeutettu ja mihin ei. Kuuloliitto pitää myös erikoisena esityksen ratkaisua erottaa toisistaan aikuisuuden ja vanhuuden elämänvaiheet. Aikuisuudesta, jolle tyypillisiksi piirteiksi määritellään opiskelu, työelämä ja perheen perustaminen, hypätään esityksen säännöskohtaisissa perusteluissa suoraan

vanhuuteen. Tämä ei vastaa nykytodellisuutta ihmisen elämänkulusta. Kuuloliitto muistuttaa, että myös vanhukset ovat aikuisia, eikä vanhuus automaattisesti sisällä sosiaalisten roolien kaventumista.

Lasten osalta esityksessä (s. 55) väitetään, että ”vauvan tai hyvin pienen lapsen huolenpidon tarve poikkeaa harvoin saman ikäisten lasten tarpeista. Pienen lapsen tavanomaiseen elämään kuuluu esimerkiksi vuorovaikutus eri tilanteissa, leikki, harrastukset, sekä perheen arkeen osallistuminen perheenjäsenenä. Silloin, kun lapset tarvitsevat tyypillisesti aikuisen tukea näissä tilanteissa, kyseessä on pääsääntöisesti elämänvaiheeseen liittyvä tavanomainen tarve.” Oletus ei pidä paikkaansa kuulovammaisena tai kuuroina syntyneiden lasten ja heidän perheidensä kohdalla. Kuulovammaisen lapsen perhe tarvitsee tukea vammaispalvelun valmennuksesta ensimmäisen elinvuoden kommunikointiin vauvan kanssa sekä varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen. Vaikka vauvalle asennettaisiin sisäkorvaistute, tapahtuu leikkaus yleensä noin 9–12 kuukauden iässä. Kommunikointi ja vuorovaikutus vauvan kanssa on kuitenkin vauvan onnistuneen kehityksen kannalta olennaista heti syntymästä lähtien.

Kuuloliitto esittää valiokunnalle, että elämänvaiheessa tavanomaisesta poikkeavaa tarvetta koskevasta säännösehdotuksesta luovutaan. Kuuloliitto katsoo, että laki säilyy vammaisille henkilöille tarkoitettuna erityislakina myös ilman tätä erittäin tulkinnanvaraista ja ongelmallista kirjausta. Vammaispalveluja saadakseen henkilön on tullut tähänkin asti täyttää sekä vammaisen henkilön oikeudellinen määritelmä, että haettavan palvelun myöntämisen perusteet.

Toinen vaihtoehto on, että aikuisuus ja vanhuus liitetään elämänvaihekuvauksessa yhdeksi laajemmaksi aikuisuuden kategoriaksi, jonka sisällä täsmennetään sosiaaligerontologian uusimman tutkimustiedon mukaisesti ns. raihnaisen vanhuuden aikaa mahdollisimman lyhyeksi ja totuudenmukaiseksi kuvaukseksi palvelutarpeista. Esitys ei tunnista tutkimustiedon korostamaa vanhuuden ikävaiheen moninaistumista ja yksilöllistymistä. Lisäksi se edelleen esittää ikääntyneiden vammaisuuden muusta vammaisuudesta vähempiarvioisena ilmiönä. Kuuloliitto muistuttaa edelleen, ettei YK:n vammaisten ihmisoikeussopimus tunne ikääntymisrajausta vammaisuuteen.

Yleislakien ensisijaisuus

Kuuloliitto allekirjoittaa esityksen tavoitteen vammaispalvelulain säilyttämisestä vammaisille henkilöille tarkoitettuna erityislakina. **Kuuloliitto katsoo, että yleislakien ensisijaisuus oli kuitenkin huomioitu riittävällä tavalla jo hyväksytyn uuden vammaispalvelulain soveltamisalassa ja laissa tulisi pitäytyä sen muotoilussa.** Kuulovammaisten kohdalla uhkana on, että yleislakien ensisijaisuutta korostetaan esityksessä tavalla, joka tuottaa epäselvyyttä ja vaikeuksia erityisesti esteettömään asumiseen tarvittavien laitteiden ja ratkaisujen myöntämisessä.

Nykyisen vammaispalvelulain tulkintakäytännön mukaisesti asuntoon kuuluvat kiinteät laitteet ja ratkaisut ovat olleet vaikeasti kuulovammaisille subjektiivinen oikeus ja lähtökohtaisesti niiden myöntäminen ei ole ollut terveydenhuollon vastuulla. Toisaalta tekniikan kehittyessä esteeksi on joillakin alueilla noussut nykyisen vammaispalvelulain ilmaisu ‘’kiinteästi asennettava’’. Osa tekniikasta toimii myös ilman kiinteää asennusta.

Tilanne on aiheuttanut eroja hyvinvointialueiden soveltamiskäytäntöihin, koska osa alueista on alkanut myöntää kuulovammaisen hälytysjärjestelmiä suoraan terveydenhuollosta.

Kuuloliitto muistuttaa, että asiakkaan oikeusturva on erilainen terveydenhuoltolaissa kuin sosiaalihuoltolaissa. Terveydenhuollosta ei saa valituskelpoisia päätöksiä, jolloin palvelun saamattomuudesta ei voi samalla tavalla valittaa, kuin sosiaalihuoltolain tai vammaispalvelulain päätöksestä. Esityksessä ylipäätään korostuu vertailuasetelma sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain välillä, eikä se riittävästi tunnista niitä asiakkaan oikeusturvaan tulevia merkittäviä heikennyksiä, jos vertailu lakien soveltamisesta tapahtuu terveydenhuoltolain ja vammaispalvelulain välillä.

Sosiaalihuoltolain perusteella myönnettävissä asunnon muutostöissä puolestaan on useimmilla alueilla hyvin matalat tulorajat, jolloin vaarana on, että pienituloinen, mutta tulorajat pienellä summalla ylittävä henkilö jää kokonaan ilman tukea esteettömään asumiseen. Sosiaalihuoltolain mukaisten asunnonmuutostöiden harkinnanvaraisuus sekä tulorajat yhdistettynä esityksen soveltamisalapykälän sanamuotoiluihin ja perusteluihin aiheuttavat sen vaaran, että vaikeastikin kuulovammainen henkilö jää jatkossa kokonaan ilman esteettömän asumisen tukea eli omalle arjelleen ja turvallisuudelleen välttämättömiä kuulovammaisen hälytysjärjestelmiä, kuten kuulovammaisen palohälytintä.

Esityksestä on poistettu luonnosversiossa olleet kirjaukset siitä, että palvelu tulee järjestää yleislain mukaisena palveluna, jos se on edes teoriassa mahdollista. Esityksessä korostetaan hyvinvointialueiden velvollisuutta varata tiedossa olevan tarpeen mukaiset määrärahat määrärahasidonnaisiin palveluihin. Käytännössä lakiesitys kuitenkin edelleen mahdollistaa tilanteen, jossa vammaiselle henkilölle ei tarjota mitään palvelua sen vuoksi, että yleislain mukaista palvelua ei tosiasiassa ole tarjolla sille varattujen määrärahojen loputtua.

Kuuloliitto on huolissaan myös siitä, millä vammaisosaamisella – puhumattakaan vammaspesifistä osaamisesta – tehdään arvio ja päätös siitä, tarvitseeko asiakas vammaispalvelua. Yleislakien ensisijaisuutta korostetaan esityksessä tavalla, joka voi vaarantaa yhdenvertaisen palvelujen saannin, kun edellä kuvattu arviointi jää yksittäisten sosiaalityöntekijöiden ja lääkärien harteille.

Asiakkaan etu ja maksuttomuus

Kuuloliitto katsoo, että maksuttomuuden huomioimisen tulisi olla mahdollista, kun kyseessä on vammasta aiheutuva palveluntarve. Vammaisten henkilöiden maksutaakkaa ei saa esityksellä lisätä.

Ehdotettu niin kutsuttu suojasäännös on riittämätön ja liian tulkinnanvarainen turvaamaan sitä, että vammaisen henkilön perus- ja ihmisoikeudet tai toimeentulo eivät vaarantuisi asiakasmaksujen vuoksi. Sote-palvelujen maksuhuojennukset toimivat tällä hetkellä puutteellisesti: asiakkaat eivät tiedä maksujen alentamisen ja perimättä jättämisen mahdollisuuksista ja perimättä jättämisen hakuprosessit ovat raskaita.

Mikäli maksuttomuuden huomioimista asiakkaan etua arvioitaessa ei sisällytetä esitykseen, **tulee vähintäänkin suojasäännöstä tarkentaa niin**, että viranomaisen on automaattisesti päätettävä maksun määräämättä jättämisestä sen edellytysten täyttyessä.

Sanna Kaijanen
Toiminnanjohtaja
Kuuloliitto ry

Lisätietoja antaa asiantuntija Anniina Horto-Lönnqvist, anniina.horto-lonnqvist@kuuloliitto.fi, p. 044 752 5561