



Sosiaali- ja terveysministeriölle

KUUROJEN LIITTO RY:N LAUSUNTO HE-LUONNOKSEEN VAMMAISUUDEN PERUSTEELLA MYÖNNETTÄVISTÄ ERITYISPALVELUISTA

Kuurojen Liitto ry edustaa maamme viittomakieltä käyttäviä kuuroja, huonokuuloisia ja kuurosokeita henkilöitä. Tässä vammaislainsäädännön uudistusta koskevassa lausunnossa luonnosta tarkastellaan lähinnä viittomakielten käyttöön liittyen, mutta kuulovammaan liittyviä teemoja sivuuttamatta.

Tärkeimmät läpileikkaavat tarkastelun kohteet lausunnossa ovat:

- **asiakkaan aito osallisuus ja kuulluksi tuleminen** (4 § Vammaisen henkilön osallistuminen ja osallisuuden tukeminen ja 5 § Palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma)
 - yhteys sote-järjestämislain 6 §:ään Palvelujen kieli ongelmallinen, koska viittomakieli on pykälässä sivuutettu
 - myös asiakaslain 5 § on ongelmallinen, koska se ei anna tulkkaukseen subjektiivista oikeutta ja Kelan tulkkauspalvelu puolestaan on toissijainen. Tällä hetkellä myöskään Kela ei järjestä sote-tulkkauksia kattavasti toissijaisuusperiaatteesta huolimatta, joten asiakas ei voi osallistua.
 - sote- ja maakuntauudistuksen keskeneräisyyden vuoksi kaikkia yksityiskohtia ei voida arvioida (vaikka viittomakieli sinänsä on mainittu yleisperusteluissa)
- nykyisen **viittomakielen opetuksen ja kommunikaatio-opetuksen ja ohjauksen laajentaminen subjektiiviseksi oikeudeksi on erinomainen uudistus** sekä viittomakielilain että YK:n vammaissopimuksen näkökulmasta, mutta vaatii edelleen muutamia täsmennyksiä (ks. muutosehdotukset)
 - kuuron, eriasteisesti kuulovammaisen tai kuulonäkövammaisen lapsen oikeus *saada oppia kieli* – etenkin *viittomakieli*
 - kuuron lapsen vanhempien oikeus saada monipuolista tietoa on asiakassuunnitelman laatimisen edellytys
 - kuurojen vanhempien lasten oikeus saada tukea kaksi/monikielisyytensä ja –kulttuurisuutensa tueksi
- **YK:n vammaissopimuksen merkitys** ja hyödyntäminen nimenomaisesti tämän lain säätämisen yhteydessä äärimmäisen tärkeää
 - hallituksen esityksen määritelmien ja perustelujen oltava ristiriidattomia sopimuksen kanssa, vaikka arkikielessä olisi totuttu käyttämään muuta – vammaissopimuksen tarkoitus toteutuu vain erillissäädöksin, vapaaehtoisuuden varaan laskeminen ei riitä
 - Kuurojen Liitto esittää, että luonnoksessa käytetyt *kommunikaatio-* ja *kommunikointi-*alkuiset käsitteet tarkistettaisiin vastaamaan YK:n vammaissopimuksen artiklan 2 määrittelemiä käsitteitä *viestintä* ja *kieli*. Tarvittaessa pääkäsitteitä on tarkennettava esim. "viestintätapa, -keino ja –muoto" tai "viittomakieli". Useimmista luonnoksen kohdista, kuten 4 § 3. mom. on *kieli* jätetty järjestelmällisesti pois, mitä ei voida pitää viittomakielilain näkökulmasta hyvänä menettelynä – tällä lailla on kuitenkin tarkoitus edistää viranomaisten tietoisuutta vammaissopimuksesta ja viittomakielilaista. Lisäykset tulee tehdä asianmukaisesti (ks. muutosehdotukset).

Kuurojen Liitto ry:n mielestä vammaissopimukseen tehtävät viittaukset ovat sopiva referenssi, sillä siten voidaan tähdentää sitä, että on kyse uusien, kansainvälisten läpileikkaavien periaatteiden käyttöön ottamisesta. Liitto muistuttaa, että artiklaan 2 laadittiin määritelmä "kielet" juuri siksi, että käsitteen *kommunikaatio* käyttö kansainvälisessäkin vammaiskeskustelussa on ollut sekavaa ja osin *kielten* arvoa alentavaa. Sen on myös koettu liittävän vammaiskeskustelun liiaksi medikalisaatioon ja apuväline-diskurssiin, jolloin se myös olisi ristiriidassa uuden vammaisuuden määritelmän kanssa.

Edellä ehdotettu käsitteisiin liittyvä periaate toki näkyy kansallisessa lainsäädännössäkin, sillä PL 17 § 3. mom. mainitsee kaksi tämän lain kohderyhmiin kuuluvaa ryhmää: viittomakieltä käyttävät ja tulkitsemis- ja käänösapua tarvitsevat. Tähän jakoon perustuen kummankin ryhmän kielellisiä oikeuksia ja osallistumismahdollisuuksia on jo tarkennettu myös muulla lainsäädännöllä, jälkimmäisen ryhmän tulkkipalvelua koskevalla lainsäädännöllä v. 1979 lähtien (invalidihuoltolaki) ja ensin mainitun viittomakielilailla v. 2015 lähtien.

YKSITYSKOHTAISIA MUUTOSEHDOTUKSIA

A. Yleisperustelut

- s. 86, kuudes kappale: Kommunikaatio-ohjausta ja opetusta koskeva termistö ei ole linjassa YK:n vammaissopimuksen artiklassa 2 annettujen määritelmien kanssa. Puhevammaisten ja erilaisten kuulovammojen luettelo on epäselvä, sillä *viittomakielinen* on eri kategoriaan kuuluva käsite kuin puhe- tai kuulonäkövamma. Lisäksi on huomioitava, että kaikki kuurot tai vaikeasti kuulovammaiset lapset eivät automaattisesti kasva viittomakielisiksi. Ilman ko. asiayhteydessä mainittua sopeutumisvalmennusta heillä on vaara jäädä ilman toimivaa *kieltä*. Luettelossa voidaan hyödyntää esim. tulkkauspalvelulaista tuttua ryhmittelyä, joten esitämme korjausta:

Kielen tai puhetta tukevan tai korvaavan viestintätavan, -keinoon tai –muodon (myöhemmin *viestintätavan*) opetuksella ja ohjauksella voidaan lisätä vammaisen lapsen tai vammautuneen aikuisen ja hänen perheenjäsentensä mahdollisuuksia keskinäiseen vuorovaikutukseen. Näin kuuron, eriaistisesti kuulo- tai kuulonäkövammaisen tai puhevammaisen lapsen mahdollisuudet kehittyä, ilmaista itseään ja yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua vahvistuvat.

- s. 88, luku 4.7 Kielelliset vaikutukset: Kuurojen Liitto ry on sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisalakia ja maakuntalakeja koskevissa lausunnoissaan tuonut useaan otteeseen esille sen, että asiakaslain 5 § säädös tulkitsemisesta on viittomakieltä käyttävän kuuron henkilön tapauksessa liian heikko. Koska sote-järjestämislain, maakuntalain ja valinnanvapauslain käsittely on kesken, **kielellisiä vaikutuksia ei viittomakieltä käyttävien kuurojen henkilöiden näkökulmasta voida vielä arvioida. Jos em. lakiesitykset menevät läpi muutoksitta, tämän kieliryhmän kielellisten oikeuksien toteutuminen todennäköisesti heikkenee entisestään.**
- s. 89 alussa: rinnastus *viittomakieltä käyttävät ja muut aistivammaiset* ei ole toimiva – kaikki viittomakieltä käyttävät eivät ole aistivammaisia ja toisaalta kaikki näkövammaiset eivät kuulu äidinkieltensä (suomi, ruotsi tai muu) vuoksi tässä kohdassa tarkoitettuihin haavoittuviin ryhmiin (heidän tiedonsaantinsa saavutettavuuden osalta kysymyksenasettelu on hieman toisenlainen)
- s. 89 toinen kappale: myös muut kuin viittomakieltä käyttävät vammaiset henkilöt tulee sisällyttää tähän: Jos viittomakieltä käyttävä **tai vammaisuuden vuoksi tulkitsemis- ja käännösapua tarvitseva henkilö** ei saa muun lain nojalla---
- s. 89 seuraavissa kappaleissa on runsaasti *kommunikaatio-* alkuisia, lähes samaa tarkoittavia sanoja. Selkeyden vuoksi esitämme viittausta vammaissopimuksen artiklaan 2 ja siinä käytetyn yläkäsitteen ”viestintä” kohdalla esitettyjen alakäsitteiden **kieli tai puhetta tukevat ja korvaavat viestintätavat** käyttämistä myös tässä:

”Ehdotettu laki lisää viranomaisten tietoa vammaisten henkilöiden **käyttämistä kielistä ja puhetta tukevista ja korvaavista viestintätavoista** sekä sosiaalihuollossa toimivien tietoisuutta vammaisten henkilöiden kielellisistä oikeuksista. **Kielen ja/tai puhetta tukevien ja korvaavien viestintätapojen opetus ja ohjaus** vahvistavat **kuurojen, eriaistisesti kuulo- tai kuulonäkövammaisten sekä puhevammaisten** henkilöiden kielellisiä oikeuksia ja ilmaisunvapauden toteutumista. Lisäksi laki velvoittaa viranomaiset tukemaan vammaisen henkilön osallistumista palvelutarpeen arviointiin, suunnitteluun ja toteutukseen kielestä tai **viestintätavasta** huolimatta.

Esitetyn perusteella **kielen ja/tai puhetta tukevien ja korvaavien viestintätapojen** opetusta ja ohjausta voidaan antaa myös vammaisen henkilön lähi-ihmisille, **jotka ovat merkittävässä asemassa, jotta esimerkiksi vaikeasti puhevammaiset, ihmiset voivat kommunikoida.** Keskinäinen kielellinen vuorovaikutus on mahdollista vain, jos vammaisen henkilön kanssaan tekemisissä olevat ihmiset ymmärtävät häntä ja osaavat ottaa vastaan hänen viestinsä. Ilman **em. opetusta ja ohjausta** vammaiset ihmiset eivät voi **olla kielellisessä vuorovaikutuksessa ja osallistua** lähiyhteisössään yhdenvertaisesti toisten kanssa.

Esityksen mukainen oikeus saada valmennusta ja tukea **keskinäiseen kielelliseen vuorovaikutukseen** siltä osin, kun se ei kuulu terveydenhuollolle, vahvistaa ja turvaa **eri kommunikaatiomenetelmiä käyttäville henkilöille, etenkin vammaisille** lapsille oikeuden käyttää omaa kieltään **tai itselleen tarkoituksenmukaisinta viestintätapaa**. Esityksellä vahvistetaan myös perheen tosiasiallista mahdollisuutta saada valmennusta ja tukea yhteisen kielen oppimiseksi. Jotta esimerkiksi viittomakieltä voidaan käyttää, on muun muassa kuurolla tai huonokuuloisella lapsella ja hänen perheenjäsenillään oltava tosiasiallinen mahdollisuus oppia viittomakieltä. Laki turvaa myös puhevammaisille ihmisille oikeuden käyttää omaa **viestintätapaa** ja saada tukea päätöksen teossa.

Esityksellä selkiytetään aikaisemman viittomakielen opetuksen ja kommunikaatio-ohjauksen soveltamiskäytännön epävarmuutta aiheuttaneita kohtia esimerkiksi viittomakielen kotiopetuksen määrän tai pitkäaikaisuuden osalta. Keväällä 2015 voimaan tullut viittomakielilaki on vaikuttanut esityksen sisältöön samansuuntaisesti kuin vammaissopimus (ks. HE 294/2014 viittomakielilainsäädäntö, s. 36 Lapsen oikeus kieleen).

Esityksellä vastataan myös lapsen oikeuksien komitean 23 artiklaan liittyvässä yleisessä huomautuksessa jäsenvaltioille annettuun huomautukseen. Huomautuksessa korostetaan viittomakielisten lasten oikeuksia omaan kieleen, jotta lapset kykenisivät sekä ilmaisemaan itseään että saamaan tietoa lasten oikeuksien sopimuksen 13 artiklan (lapsen oikeus sananvapauteen) ja 17 artiklan (lapsen oikeus saada asianmukaista tietoa) edellyttämällä tavoilla.

Esitys parantaa erityisesti kuurojen ja eriaisteisesti kuulovammaisten sekä puhevammaisten lasten kielellisten oikeuksien tosiasiallista toteutumista varhaislapsuudesta lähtien. Samalla se parantaa myös heidän perheidensä mahdollisuuksia tukea lastensa kehitystä yhteisen kielen avulla. Kielitaito ja **kielellisen vuorovaikutuksen** mahdollisuus ovat edellytyksiä myös kirjoitetun kielen oppimiselle, joka on välttämätön edellytys osallisuudelle niin varhaiskasvatuksessa, esi- ja perusopetuksessa, jatkokoulutuksessa ja työssä sekä vapaa-ajalla kuin muutoinkin yhteiskunnassa.

Esitys voikin tuoda palvelun piiriin esimerkiksi sellaisia syrjäytymisuhan kohteena olevia lapsia ja nuoria, joille kotikunta on aiemmin myöntänyt liian vähän viittomakielen opetusta tai joilla sisäkorvaistutteen tai muun kuulon apuvälineen tuoma hyöty puhekielen oppimiselle on jäänyt heikoksi. Näillä lapsilla ei välttämättä ole toimivaa kielitaitoa puhutussa eikä viitotussa kielessä. Heille esitetyn lain mukaiset valmennus ja tuki **täysimääräisen kielen oppimiseksi** turvaavat kielellisten oikeuksien toteutumista. **Myös viittomakieltä käyttävien vanhempien kuulevien, ns. coda-lasten tarpeita saada valmennusta ja tukea kaksikielisyytensä kehittämiseen on tuettava, mikäli vanhempien voimavarat tai tietopohja eivät ole siihen riittäneet** (ks. HE 294/2014 viittomakielilainsäädäntö, s. 46).

Suomalaista tai suomenruotsalaista käyttävien viittomakielisten määrät eivät ole tiedossa. Suomessa ei ole rekisteriä kuulovammaisista. Tulkkauspalvelulakia säädettäessä arvioitiin tulkkauspalvelun tarvisijoita olevan 74 prosentissa kunnista (HE 220/2009 vp). Suomenruotsalaisen viittomakielen opettajien saataisuus on heikompaa kuin suomalaisen viittomakielen osalta.”

Yllä olevan esimerkin lisäksi myös muut kommunikaatioon tai kommunikointiin liittyvät kohdat tulee tarkistaa, jotta tekstiin ei jää ristiriitaisuuksia tai epätarkkuuksia. Näin viranomaisen myös tulisi omalla toiminnallaan lisänneeksi tietoisuutta vammaisten henkilöiden kielellisistä oikeuksista.

B. Yksityiskohtaiset perustelut

Kuurojen Liitto ry on sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisalakia, maakuntalakia ja valinnanvapauslakia koskevissa lausunnoissaan tuonut useaan otteeseen esille sen, että asiakaslain 5 § säädös tulkitsemisesta on viittomakieltä käyttävän kuuron henkilön tapauksessa liian heikko. Varsinkin pykälissä 4 § Vammaisen henkilön osallistuminen ja osallisuuden tukeminen ja 5 § Palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma sekä 8 § 4. ja 5. momentin tarkoitukset vesittyvät, mikäli viittomakieltä käyttävä kuuro tai huonokuuloinen henkilö ei voi käyttää äidinkieltään ja saada tietoa itseä koskevaa päätöksentekoa ja tavanomaisessa elämässä suoriutumista koskevissa tilanteissa. Osa viittomakielisistä henkilöistä kuuluu haavoittuviin ryhmiin eikä pysty toimimaan tulkkauksen välityksellä – heille palvelu on järjestettävä omalla kielellä.

s. 21–25: 8 § Valmennus ja tuki / kielen tai puhetta tukevan tai korvaavan viestintätavan opetus ja ohjaus

- s. 21–22: Edellä esitetyn vammaissopimuksen määritelmien käyttämiseen liittyvä korjausehdotus: vältetään *kommunikaatio- tai kommunikointi-* alkuisten sanojen käyttämistä, sillä vammaissopimus ei käytä niitä – näin tehdään eroa vanhan ja uuden käytännön välillä.
- Pykälän 8 Valmennus ja tuki alussa ranskalaisin viivoin ilmaistun luettelon kolmas kohta *kommunikaatio* korvataan vammaissopimuksen mukaisella sanaparilla **”Kieli tai puhetta tukeva tai korvaava viestintätapa”**
- Tämän muutoksen jälkeen s. 22 kappale 5 uusitaan muotoon:
Momentin 3 kohdassa **tällä lailla toimeenpantaisiin vammaissopimuksen 2 artiklan kohdassa ’viestintä’ ja ’kielet’ määriteltäviin kieliin ja puhetta tukeviin ja korvaaviin viestintätapoihin, -keinoihin ja –muotoihin liittyvää valmennusta ja tukea siltä osin kuin se ei kuuluisi terveydenhuollon lääkinällisen kuntoutuksen**

vastuulle. Tämä vastaisi nykyisen vammaispalvelulain sopeutumisvalmennuksena annettua viittomakielten opetusta ja kommunikaatio-opetusta ja –ohjausta, mutta vahvistaisi ja täsmentäisi sekä viittomakieltä käyttävien että vammaisuuden vuoksi tulkitsemis- ja käännösapua tarvitsevien henkilöiden kielellisiä oikeuksia (ks. myös vammaissopimuksen artikla 21).

Uuden kielen tai puhetta tukevan ja korvaavan viestintätavan opettamisen ja ohjauksen tavoitteena on, että kuuroilla, **eriateisesti** kuulovammaisella, kuulonäkövammaisella tai puhevammaisella henkilöllä ja hänen lähi-ihmisillään on **mahdollisuus keskinäiseen vuorovaikutukseen joko yhteisen kielen tai puhetta tukevan ja korvaavan viestintätavan, -keinoon tai -muodon avulla.**

- Em. kappale s. 22 jatkuu maininnalla siitä, millä tavoin puhevammaiselle henkilölle annettava valmennus ja tuki määritellään. Kuurojen, kuulo- ja näkövammaisten henkilöiden osalta tällaista mainintaa ei ole. Selvyyden vuoksi esitämme lisättäväksi erillistä mainintaa:

Vammaisen henkilön perheelle tulee antaa monipuolista tietoa sekä kielen että puhetta tukevien ja korvaavien viestintätapojen, -keinojen ja –muotojen merkityksestä, jotta he voivat tehdä tietoon pohjautuvan päätöksen siitä, millaista valmennusta ja tukea he toivovat saavansa. Asiakassuunnitelman laatimisen yhteydessä vanhempien valintaa kunnioitetaan ja päätökseen voi myöhemmin hakea muutosta tai täydennystä. Monialaisen yhteistyön osalta päätöksentekoon on otettava riittävän laaja edustus, mikäli asiasta päättävällä sosiaalityöntekijällä ei ole kielenkehitykseen liittyvää vahvaa tietopohjaa. Pelkkä lääketieteen / kuuloa kuntouttavan tahon lausunto tai mielipide ei ole riittävä.

- s. 23 – 24 mainitaan useaan otteeseen *kommunikaation tuki* ja muita *kommunikaatio* –alkuisia käsitteitä. Esitämme, että ne korvataan vammaissopimuksen artiklan 2 mukaisilla termeillä.
- s. 23 kuten edellä on todettu, asiakaslaki on nykyisellään liian heikko. 8 § 4. momentin ja 5. momentin tarkoitus vesitty, mikäli viittomakieltä käyttävä kuuro tai huonokuuloinen henkilö ei voi käyttää äidinkieltään ja saada tietoa itseä koskevaa päätöksentekoa ja tavanomaisessa elämässä suoriutumista koskevissa tilanteissa. Osa viittomakielisistä henkilöistä kuuluu haavoittuviin ryhmiin eikä pysty toimimaan tulkkauksen välityksellä – heille palvelu on järjestettävä omalla kielellä.
- s. 24 alkuun esitämme korjausta: **Uuden kielen ja/tai puhetta tukevan tai korvaavan viestintätavan** opettelussa ja harjoittelussa. Pidämme erinomaisena ratkaisuna sitä, että tässä kappaleessa on viittaus perustuslakivaliokunnan mietintöön.
- s. 24 toiseksi viimeisessä kappaleessa kirjoitusvirhe puhetta tukevien ja korjaavien > **korvaavien** ---

C. Lakiluonnos

Jos sote-järjestämislain, maakuntalain ja valinnanvapauslain hallituksen esitykset menevät läpi niin, että palvelujen kieltä koskevaan pykälään ei erikseen lisätä viittomakieltä (viittomakielilain mukaisesti), viittomakieltä käyttävien kieli-ryhmän kielellisten oikeuksien toteutuminen todennäköisesti heikkenee entisestään. Jos näin käy, vaadimme, että **viittomakielen käyttöä koskevat erilliset kehotukset sisällytetään tämän lakiesityksen 4 § 3 momenttiin, jotta edes vammaisuuden perusteella myönnettävien erityispalvelujen käytössä viittomakieltä käyttävä kuuro tai huonokuuloinen henkilö voi käyttää omaa kieltään.** Esitämme seuraavaa muotoilua: Vammaisen henkilön on voitava käyttää **omaa kieltään tai hänelle soveltuvaa puhetta tukevaa ja korvaavaa viestintätapaa, -keinoa tai –muotoa**, ja häntä on tarvittaessa---

Esitämme myös 8 § 1. momentin luettelon kohtaa 3) *kommunikaatiossa* muutettavaksi muotoon **kielen ja puhetta korvaavan ja tukevan viestintätavan, -muodon tai keinoon käytössä**, jotta kohta olisi yhdenmukainen YK:n vammaissopimuksen artiklan 2 määritelmien kanssa.

Annamme mielellämme asiasta lisätietoja: Marika Rönberg, marika.ronnberg@kuurojenliitto.fi tai Pirkko Selin-Grönlund, pirkko.selin-gronlund@kuurojenliitto.fi.

Helsingissä 30.6.2017

Markku Jokinen
toiminnanjohtaja