

Lapsiasiavaltuutetun ja oikeusministeriön pyöreän pöydän keskustelu sisäkorvaistutteen saaneiden lasten oikeudesta viittomakieleen

Aika: Tiistai 29.5.2018 klo 13.00-16.00.

Paikka: Säätytalo, Helsinki

Osallistujat:

Sosiaali- ja terveysministeri Pirkko Mattila
Kansaneläkelaitos, johtava ylilääkäri Ilona Autti-Rämö
Sosiaali- ja terveysministeriö, neuvotteleva virkamies Riitta Burrell
Opetus- ja kulttuuriministeriö, opetusneuvos Kirsi Alila
Yhdenvertaisuusvaltuutetun toimisto, ylitarkastaja Pamela Sarasmo
Kuurojen Liitto ry, johtaja Kaisa Alanne
LapCI ry, Minna ja Ronja Mäkelä
Suomen Kuurosokeat ry, kommunikaatiopäällikkö Riitta Lahtinen
Döva och Hörselskadade Barns Stödförening r.f., Elin Westerlund
Finlandssvenska teckenspråkiga r.f., puheenjohtaja Magdalena Kintopf-Huuhka
Satakieliohjelma, puheterapeutti Kerttu Huttunen
Juha Peltomaa, kokemusasiantuntija
Eelis Seilola, kokemusasiantuntija (ei paikalla, kirjoitti tervehdyksen)
Jyväskylän yliopisto, projektitutkija Juhana Salonen
Helsingin yliopistollinen keskussairaala, HYKS, neuropsykologi Päivi Yli-Pohja
Turun yliopistollinen keskussairaala, puheterapeutti Satu Rimmanen

Alustajat

Helsingin yliopistollinen keskussairaala, ylilääkäri Antti Aarnisalo
Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry, puheenjohtaja Irja Seilola
Oulun yliopisto, professori Marjatta Takala

Lapsiasiavaltuutetun toimisto

Tuomas Kurttila, lapsiasiavaltuutettu
Anssi Pirttijärvi, ylitarkastaja (sihteeri)

Oikeusministeriö

Johanna Suurpää, demokratia-, kieli- ja perusoikeusasioiden yksikön johtaja
Maria Soininen, hallitussihteeri (sihteeri)
Anneli Salomaa, erityisasiantuntija



Keskustelun tarkoitus

Keskustelu järjestettiin, jotta voitaisiin vaihtaa tietoa ja mielipiteitä siitä, tarvitseeko sisäkorvaistutteen saanut lapsi viittomakieltä ja kenellä on oikeus määritellä tämä tarve, sekä millaiset mahdollisuudet oppia viittomakieltä ovat. Tätä aihetta lähestyttiin lääketieteellisestä, viittomakielisen yhteisön sekä kaksikielisyyden tutkimuksen näkökulmasta. Keskustelussa oli esillä sekä suomalaisen että suomenruotsalaisen viittomakielen tilanne.

Aluksi kuultiin lapsiasiavaltuutettu Tuomas Kurttilan ja johtaja Johanna Suurpään johdatukset aiheeseen, ministeri Mattilan puheenvuoro sekä kolme alustusta. Tämän jälkeen jokainen osallistuja piti puheenvuoron, minkä jälkeen käytiin vapaata keskustelua.

Lainsäädäntö

Viittomakielilain mukaan viranomaisen on toiminnassaan edistettävä viittomakieltä käyttävän mahdollisuuksia käyttää omaa kieltään ja saada tietoa omalla kielellään. Oikeusministeriön asettama viittomakielen yhteistyöryhmä käsittelee valtioneuvoston piirissä ajankohtaisia viittomakieliin liittyviä asioita ja pyrkii varmistamaan hyvää tiedonkulkua keskeisten toimijoiden välillä sekä seuraa viittomakielilain toteutumista.

Yhdenvertaisuuslaissa säädetään syrjinnän kiellosta sekä yhdenvertaisuuden edistämismääräyksistä. Esimerkiksi kouluterveyskyselyssä saadaan tietoa lasten hyvinvoinnista.

Kaksikielisuus

Keskustelun perusteella vallitsi yksimielisyys siitä, että kaksikielisuus on rikkaus ja että perheellä ja lapsella on oikeus itse päättää, mitä kieliä lapsi oppii ja mitä kieltä käytetään eri tilanteissa. Oikeuden viittomakieleen tulisi toteutua paremmin. Viittomakielen oppiminen ei ole pois muusta osaamisesta, vaan viittomakielen kautta voi oppia paljon enemmän. Kaksikielisyyden on todettu kehittävän kognitiivisia kykyjä ja kulttuurista ymmärrystä. On myös tilanteita, jolloin sisäkorvaistute ei toimi tai sitä ei voi käyttää ja tällöin on tärkeää, että on mahdollisuus kommunikoida. Jos sisäkorvaistutteen on lisäksi näkövamma, viittomakielen varhaisen oppimisen tärkeys korostuu. Usein istute ei tee henkilöstä normaalikuuloista, vaikka se onkin tärkeä apuväline. Viittomakieli tulee ottaa huomioon joka tilanteessa, jolloin saavutetaan kaksi- tai monikielisyyden tavoitteet. Ei voi olettaa, että viittomakieli tulisi kyseeseen vasta silloin, kun esimerkiksi sisäkorvaistutteen ei olisikaan hyötyä sitä käyttävälle.

Tilaisuudessa nostettiin esille tapauksia, joissa sairaalan kuulokeskuksessa ei ole saanut käyttää viittomakieltä. Toisaalta tuotiin kuulokeskuksen puolesta esille, että tämä ei ole välttämätön käytäntö.

Keskustelussa nousivat esille lasten ja perheiden moninaisuus ja erilaiset tarpeet. Kaikista lapsista ei tule kaksikielisiä, kun taas osalle kaksikielisuus on tärkeä osa identiteetin kehitystä. Lapsen kieli-identiteetti voi myös vaihtua ajan kuluessa. Lisäksi lapsilla ja nuorilla saattaa olla ulkopuolisuuden tai syrjinnän kokemuksia.

Suurin osa kuurojen tai huonokuuloisten lasten vanhemmista on kuulevia, mikä vaikuttaa osaltaan kieltä koskeviin valintoihin. Keskustelussa kiinnitettiin huomiota vanhempien oman äidinkielen merkitykseen, jotta tietoa voidaan välittää monipuolisesti ja tukea lapsen monipuolista kehitystä. Lapsella ja perheellä pitäisi olla myös mahdollisuus olla valitsematta viittomakieltä, jos he näin haluavat.

Yhteisö

Joissakin puheenvuoroissa todettiin, että viittomakielen osaaminen on myös tärkeää viittomakieliseen yhteisöön kuulumiseksi. Monikielinen ihminen käyttää eri kieliä eri tilanteissa haluamallaan tavalla. Sisäkorvaistutteen saaneen lapset vanhemmat voivat olla joko kuulevia tai kuuroja. Keskustelussa nostettiin esille kielen oppimisen merkitys ihmisen identiteetin, kulttuurin ja yhteisöön kuulumisen kannalta. Viittomakieli on tärkeä kieli siinä missä puhutut kieletkin.

Viittomakielen opetus

Moni osallistuja toi esille viittomakielen opetuksen tilanteen. Opetusta ei aina ole saatavilla, vaikka lainsäädäntö sen mahdollistaisikin, ja vaikka lapsi ja perhe sitä haluaisivat. Usein oikeudet toteutuvat niiden osalta, jotka ovat aktiivisia ja jaksavat ajaa omia oikeuksiaan. Opetuksen vaikea saatavuus vaikuttaa myös viittomakielisten haluun oppia kieltä sekä kielen arvostukseen.

Opetuksen toteutuminen riippuu paljolti asuinkunnasta. Kunnat myöntävät palvelut usein vain viittomakieleltään äidinkielisille lapsille. Opetuksen saamiseen saattaakin vaikuttaa se, että väestötietojärjestelmään voi rekisteröidä vain yhden kielen äidinkieleksi.

Perheet voivat hakea viittomakielen opetusta kunnan vammaispalvelujen kautta. HYKS:ssä sairaala tukee viittomakielen opetusta siinä vaiheessa, kun sisäkorvaistutetta ollaan asentamassa. Kun lapsi on yhden vuoden ikäinen, KELA vastaa viittomakielen tulkkauspalveluista.

Viittomakieli on mukana sisäkorvaistutteen saaneen lapsen kuntoutuksen alkuvaiheessa kautta maan. Alkuvaiheessa viittomakieli on luontainen kieli, jota tuetaan ja joka edesauttaa myös puhutun kielen oppimista. Sisäkorvaistute pyritään asettamaan niin aikaisin kuin mahdollista, sillä puhutun kielen oppimiselle on olemassa tietty aikaikkuna. Kuntoutuksen näkökulmasta varhaiseen kuulon hyödyntämiseen on panostettava. Sisäkorvaistutteen saavien lasten ryhmä on hyvin hajanainen ja esimerkiksi lapsen tausta, ikä ja kuulovamman kesto vaikuttavat puhutun kielen oppimiseen. Keskustelussa tuotiin esille myös järjestöjen asema: viittomakielen opetuksen tarpeen arvioinnin tulisi ottaa huomioon viittomakielisen ja kuulovamma-alan asiantuntijajärjestöt.

Keskustelussa kiinnitettiin erityistä huomiota perheiden tiedonsaantiin liittyviin ongelmiin ja ensitiedon merkitykseen. Terveystieteiden tutkimuksessa tulisi antaa nykyistä paremmin tietoa perheelle sisäkorvaistutteen sekä viittomakielestä ja oikeudesta siihen. Tietoa viittomakielestä ja lapsen oikeudesta viittomakieleen tarvitsevat erityisesti perheet, joilla ei ole kokemusta tai tietoa viittomakielestä. Terveystieteiden ammattilaisilta kaivattaisiin neutraalia tietoa siitä, miten lapsen kielen kehitystä voidaan edistää. Kuuloavain.fi -sivusto on tärkeä, sillä se on luotu vastaamaan juuri siihen tarpeeseen, että perheet saisivat neutraalia ja ajankohtaista tietoa. Sivusto toimii edelleen vanhempainjärjestöjen tukemana, mutta siihen ei ole enää saatu jatkorahoitusta. HYKS:ssä ollaan myös aloittamassa Kuulovuosi-projekti.

Heti kun perheeseen syntyy kuuro tai kuulovammainen lapsi, pitäisi vanhemmille kertoa kaikki vaihtoehdot, jotka perheellä on käytettävissään. Kukaan ei välttämättä kerro viittomakielestä ja viittomakielisestä yhteisöstä, vaan vanhemmat joutuvat itse selvittämään asiaa ja voivat myös joutua taistelemaan, että saisivat viittomakielen opetusta. Myöhemmissä vaiheissa (esim. päiväkotiin tai kouluun mentäessä) tarvittaisiin uusi tietopaketti eri vaihtoehdoista.

Perheitä tulisi kuunnella enemmän sekä tukea ja kunnioittaa heidän ratkaisujaan. Vanhemmille vertaistuki on tärkeää. Jos perhe haluaa käyttää viittomakieltä, heille tulisi antaa siihen mahdollisuus. Toisinaan viittomakieli voi olla ainoa keino saada yhteys lapseen. Osa sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhemmista pitää viittomakieltä ja kulttuuria lapsen identiteetin kannalta hyvin tärkeänä. Viittomakielen käyttöä ylläpidetään ja se voi olla myös perheen yhteinen harrastus.

Toisaalta keskustelussa todettiin, että viittomakielen asema on muuttunut. Aikaisemmin se oli elinehto kuuroille lapsille, mutta nykyään sitä ei enää pidetä kuntoutuksellisena välttämättömyytenä. Monille sisäkorvaistutteen saaneiden lasten vanhemmille pidetään kurssi viittomakielestä ja viittomakielisten kulttuurista, mutta vanhemmat eivät pidä viittomakieltä välttämättömyytenä lapsen identiteetille. Vanhempien motivaatio valita myös viittomakieli on vähentynyt. Tähän vaikuttavat myös perheiden ajankäyttö ja voimavarat. Viittomakielen käyttöä suositellaan kuitenkin aina silloin, kun se on kuntoutuksellisesti perusteltua.

Keskustelussa korostettiin kielinäkökulman huomioimista kuntoutuksen rinnalla: viittomakielen ja viittomakielistä opetusta pitäisi kehittää, jotta vanhemmat ja lapset voisivat sitä halutessaan ja tarvitessaan myös saada. Lasten ja perheiden oikeudet viittomakieliseen päivähoitoon ja opetukseen tulisi turvata nykyistä paremmin. Lisäksi keskustelussa kiinnitettiin huomiota mm. digitalisaation tarjoamiin mahdollisuuksiin viittomakielen ja viittomakieliselle opetukselle.

Suomenruotsalainen viittomakieli

Keskustelussa nostettiin esille myös suomenruotsalaista viittomakieltä käyttävien näkökulma. Käytännössä moni perhe on joutunut valitsemaan suomalaisen viittomakielen. Puheterapeutit käyttävät myös usein suomea, ja tähän kaivattaisiin muutosta, vaikka hyviäkin käytäntöjä on olemassa. Perheille tulisi antaa tietoa siitä, että Suomessa on kaksi kansallista viittomakieltä, suomalainen ja suomenruotsalainen.

Mitä pitäisi tehdä?

Joissakin osallistujien puheenvuoroissa ehdotettiin, että olisi hyvä tehdä selvitys sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja nuorten nykytilanteesta ja tarpeista tai esimerkiksi toimenpideohjelma, jonka avulla viittomakielisten kielellisten oikeuksien toteutumista voitaisiin seurata ja parantaa. Tämä pyöreän pöydän keskustelu on ollut hyvä lisä nykytilan arvioinnille. Seuraavaan hallitusohjelmaan vaikuttaminen on nyt myös ajankohtaista.

Keskustelussa tehtiin myös esitys kartoitustutkimuksesta, joka tutkisi, millä tavalla perheet saavat tietoa viittomakielestä ja siihen liittyvistä mahdollisuuksista koko Suomen kuulokeskuksissa ja eri kuntoutuspaikoissa.