



YHDENVERTAISUUS
VALTUUTETTU

DISKRIMINERINGSOMBUDSMANNEN
NON-DISCRIMINATION OMBUDSMAN
OVTTAVEARDÁSAŠVUOĐAÁITTARDEADDJI

Lausunto

1 (6)

27.6.2022

VTDno-2019-1079

Yliopistollisten keskussairaaloiden kuulokeskukset
Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä / johtajaylilääkäri **Juhani Sand**
Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri / johtajaylilääkäri **Juha Korpelainen**
HUS / johtajaylilääkäri **Markku Mäkijärvi**
Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri / johtajaylilääkäri **Antti Hedman**
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri / osastonylilääkäri **Jaakko Salonen**

Kuulovammaisten ja kuurojen lasten mahdollisuus oppia viittomakieltä

Asian taustaa

Yhdenvertaisuusvaltuutettu on saanut jo vuonna 2019 yhteydenoton kuuron lapsen vanhemmalta (jatkossa asiakas). Yhteydenoton mukaan asiakkaan alueen yliopistosairaalan foniatriisella osalla on esiintynyt negatiivista suhtautumista viittomakieleen. Viittomakielestä on ollut vaikeaa saada tietoa ja vielä vaikeampaa on ollut saada suositusta perheelle viittomakielen opetuksen saamiseksi vammaispalvelulain mukaisena tukena. Asiakkaan yleiskokemus on ollut, että viittomakieleen on suhtauduttu negatiivisesti, kun lapsen kuulonkuntoutusta on toteutettu. Asiakkaan kertoman mukaan heidän perheellään on alusta asti ollut toive ja tavoite, että lapsesta tulee kaksikielinen (puhuttu kieli ja viittomakieli). Asiakkaalle on muun ohella noussut huoli siitä, miten kuuron tai vaikeasti kuulovammaisen vauvan kielenkehityksen alku turvataan ennen kuin sisäkorvaistute on voitu asentaa – asiakkaan lapselle sisäkorvaistutteen asennettiin noin vuoden iässä.

Yhteydenotossaan asiakas kertoi, että heitä oli toistuvasti varoiteltu viittomakielen käytöstä sisäkorvaistuteleikkauksen jälkeen. Yhteydenoton mukaan: ”Kuntoutuksen aikana meille selvisi myös, että sisäkorvaistute kuulo ei vastaa normaalia kuuloa, parhaimmillaan tyttömme pääsisi lievän kuulonoleneman tasolle laitteen kanssa. Mutta etenkin meluisissa ja kaikuisissa paikoissa kuulon ja puheen erotuskyky kärsii merkittävästi. Laitteella saavutetaan parhaat tulokset erittäin rauhallisessa kuunteluympäristössä ja

kahdenkeskisissä keskusteluissa. Näin ollen olimme entistä vakuuttuneempia, että viittomista ei kannattaisi jättää pois. Viittomakieli turvaisi hänelle tasavertaiset mahdollisuudet osallistua kuulovammastaan huolimatta.”

Yhdenvertaisuusvaltuutettu päätti selvittää asiaa laajemmin, ja lähetti 30.4.2021 selvityspyynnöt kaikkiin yliopistosairaaloihin osana valtuutetun yhdenvertaisuuden edistämistyötä. Valtuutettu ei pitänyt tarkoituksenmukaisena lähteä käsittelemään asiaa yksittäistapauksena koskien juuri asiakkaan lasta, mutta katsoi tarpeelliseksi saada yleisesti asiasta tietoja. Päätökseen selvittää asiaa tarkemmin, vaikutti myös oikeusministeriön ja lapsiasiavaltuutetun järjestämä pyöreän pöydän keskustelu (Lapsiasiavaltuutetun ja oikeusministeriön pyöreän pöydän keskustelu sisäkorvaistutteen saaneiden lasten oikeudesta viittomakieleen, 29.5.2018) ja keskustelussa esiin nostetut näkökulmat. Muistio pyöreän pöydän keskustelusta on tämän lausunnon liitteenä.

Yliopistosairaaloiden selvitykset

Valtuutettu kiittää sairaaloita saamistaan selvityksistä ja nostaa sairaaloiden selvityksistä esille seuraavaa:

Lapsille, joille asennetaan sisäkorvaistutteet (noin 9–12 kk), suositellaan tyyppillisesti tukiviittomien käyttöä. Jos lapsen vanhempi on viittomakielinen tai näyttää siltä, ettei riittävää hyötyä sisäkorvaistutteista voida saavuttaa, niin silloin voidaan suositella viittomakielen käyttämistä.

Vastausten perusteella tutkimusnäyttö on ristiriitaista sen suhteen, onko viittomakielestä kuulonkuntoutuksen kannalta hyötyä vai haittaa. Esimerkiksi Oulun yliopistollisen sairaalan selvityksessä todetaan seuraavaa:

”Tutkimustulokset sisäkorvaistutetta käyttävien lasten puheen ja kielen kuntoutuskäytännöistä ovat edelleen ristiriitaisia ja puutteellisia, minkä vuoksi on vaikea määritellä yhtä oikeaa kuntoutussuositusta. Joiden tutkimusten mukaan sisäkorvaistutelasten kuulemisen ja puhekielen kehitys etenee parhaiten, jos kuntoutuksessa keskitytään aktiiviseen kuulon ja puhekielen oppimisen harjoitteluun eikä käytetä tukiviittomia ollenkaan. Joidenkin tutkimusten mukaan tukiviittomien tai viittomakielen käyttäminen voi edistää lapsen kielen kehitystä (Fitzpatrick ym. 2016, Geers ym., 2017).”

HUS:n vastauksessa lausutaan seuraavaa:

”Tukiviittomien tai viittomakielen käyttämisestä istutekuntoutuksen tukena on kahdenlaista tutkimuksellista näyttöä. On näyttöä, jonka

mukaan tulee keskittyä aktiiviseen kuunteluun ja puhekielen oppimiseen. Tämä tukisi parhaiten puhekielen kehittymistä. On myös näyttöä, että tukiviittomat tai viittomakieli voisivat edistää kielenkehitystä. Käytännön kuntoutustyöhömme on vakiintunut tukiviittomien käyttö puhutun kielen lisäksi. Tämä nähdään tarpeellisena kuntoutuksellisenä lisänä.”

Yhdenvertaisuusvaltuutettu on kuullut asian tiimoilta myös Kuurojen liittoa. Liitto muistuttaa, että on tärkeää ymmärtää, että tukiviittomat edellyttävät puhutun kielen kuulemistä ja ymmärtämistä. Jos lapsi ei apuvälineen kanssa kuule riittävän hyvin, hänen kielelliset virikkeensä jäävät vähäisiksi. Tämä vaikeuttaa lapsen mahdollisuuksia omaksua puhuttua kieltä ja toimia puhutun kielen varassa - tukiviittomiin turvautuminen ei auta lasta muodostamaan puhutusta kielestä täysimääräistä äidinkieltä toisin sanoen tukiviittomat eivät ole kieli. YK:n vammaissopimuksen 2 artiklan määritelmässä viitotut kielet eli kansalliset viittomakielet nostetaan puhuttujen kielten rinnalle tasaveroisina. Kysymys ei siis pitäisi olla kielivalinnasta, vaan kaksikielisyyden mahdollistamisesta.

Kuurojen liiton asiantuntijan mukaan:

”Viittomakieli ja puhuttu kieli muodostavat suurelle osalle kohderyhmää tasapainoisen kaksikielisyyden. Tämä edellyttää, että viittomakielen opetus perheelle hoidetaan asianmukaisesti ja että viittomakieltä omaksuneet lapset ja nuoret saavat laadukasta viittomakielellä annettua opetusta sekä viittomakielen ja puhutun kielen opetusta perusopetuksessa vammaissopimuksen 24 artiklan mukaisesti. Viittomakieltä ei tule asettaa vasta viimesijaiseksi keinoksi niille lapsille, joiden kuulon kuntoutus ei onnistu suunnitellusti. Kyse on perusoikeudesta saada kieli. Viittomakielen opiskelu laajentaa lapsen kielirepertuaaria, mutta siitä saatava ”hyöty” ja vaikuttavuus voidaan mitata vasta lapsen myöhemmissä kehitysvaiheissa. Puhuttuja kieliä ei arvoteta niiden hyödyllisyyden perusteella, vaan niiden käyttöä tuetaan systemaattisemmin kuin viitottujen kielten.”

Yhdenvertaisuusvaltuutettu korostaa, että sen lisäksi että viittomakieli tunnustettiin perustuslaissa vuonna 1995, viittomakielen erityiseen lakisääteiseen asemaan vaikuttaa myös vuonna 2015 voimaan astunut viittomakielilaki (359/2015). Lain 3 §:ssä säädetään sekä valtion että kuntien viranomaisille ja julkista hallintotehtävää hoitaville tahoille erityinen edistämismääräys, jonka mukaan:

”Viranomaisen on toiminnassaan edistettävä viittomakieltä käyttävän mahdollisuuksia käyttää omaa kieltään ja saada tietoa omalla kielellään.”

Valtuutetun kannanotto ja suositukset

Yhdenvertaisuuslain 19 §:n 2 momentin mukaan valtuutettu voi antaa yksittäistapauksessa perustellun kannanoton tämän lain vastaisen menettelyn ennaltaehkäisemiseksi taikka sellaisen jatkamisen tai uusimisen estämiseksi, jollei kyse ole työsuojeluviranomaisen valvontatoimivaltaan kuuluvasta asiasta taikka työ- tai virkaehtosopimuksen tulkinnasta.

Tässä tarkoituksessa yhdenvertaisuusvaltuutettu antaa seuraavat suositukset yliopistollisten sairaaloiden kuulonkuntoutusta tekeville taholle toteutettavaksi ja huomioon otettavaksi liittyen sisäkorvaistutteen saaneiden vauvojen ja lasten yhdenvertaisuuteen.

- Antavat mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja ensitiedon jälkeenkin lapsen huoltajille objektiivista ja ajantasaista tietoa lapsen tasapainoisen kaksikielisyyden merkityksestä ja mahdollistamisesta lapsen kuulonkuntoutusta suunniteltaessa ja toteutettaessa (puhuttu kieli ja viittomakieli tai pelkästään puhuttu kieli).
- Korostavat informaatiossaan sitä, että puhuttu ja viitottu kieli ovat samanarvoisia ja niitä tulee kohdella samanarvoisina (YK:n vammaisyleis-sopimuksen 2 artiklassa ilmenevällä tavalla). Tämä tarkoittaa, että sisäkorvaistutteen valitsemisessa kuulon apuvälineeksi ei ole kyse kielen valitsemisesta lapselle, vaan puhutun kielen ja artikuloitun puheenkehityksen mahdollistamisesta. Sisäkorvaistute ei saa aiheuttaa sitä, että lapselta evätään mahdollisuus hänen yksilöllisiä tarpeitaan toteuttavaan kieleen, eli viittomakieleen.
 - o Valtuutettu huomauttaa, että viittomakieleen ei tule suhtautua vähättelevästi esim. perheen yhteisenä harrastuksena eikä sen opettelu saa jäädä vain kolmannen sektorin toimijoiden vastuulle, vaan terveydenhuollon on otettava asiassa aktiivinen rooli.
- Käyttävät kaikkia mahdollisia keinoja maksimaalisesti, jotta lapselle voidaan turvata mahdollisuus oppia kieli mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, muistaen, että kieli ei tarkoita ainoastaan puhuttua kieltä, vaan myös viittomakieltä. Kielellisten oikeuksien turvaaminen tarkoittaa sitä, että varmistetaan kuulovammaiselle lapselle vaivattomimpaan kieleen

ja sen rinnalla tuetaan myös lapsen kuuloon perustuvaa kielenkehitystä. Kaksikielisyys ei ole lapselle haitallista.

- Ymmärtävät, että arvioinnin keskiössä tulee olla kunkin kuulovammaisen lapsen oikeudet ja etu, ei kuulovammaisen lapsen sopeuttaminen puhekieliseen ympäristöön. Olennaista on taata molempien kielten (puhutun ja viitotun) tasapainoinen syötös sekä lapsen yhdenvertainen oikeus kieliympäristöön ja kieleen. Ei-viittomakieliselle ympäristölle ei tule antaa liikaa merkitystä toteutettaessa pienen lapsen pääsyä kieleen.
- Tarjoavat kuulovammaisen lapsen kuuleville vanhemmille mahdollisuuden opiskella viittomakieltä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, mikäli toivovat lapsesta kaksikielistä (puhuttu kieli + viittomakieli). Viittomakielen opetus kuuluu vammaispalveluihin, joten järjestöjen tarjonnan tai omakustanteisten opintojen piiriin ohjaaminen eivät ole riittäviä toimenpiteitä. Perheet tulee ohjata ja kannustaa vammaispalvelulain 8 § mukaisen palvelun piiriin.
 - Tätä tukee myös valmisteilla oleva hallituksen esitys uudeksi vammaispalvelulaiksi, joka sisältää ehdotuksen vammaisen henkilön oikeudesta saada viittomakielen opetusta subjektiivisena oikeutena
 - Valtuutettu ei pidä asianmukaisena, useissa vastauksissa esiintyneenä perusteluna, olla suosittelematta / kannustamasta vanhempia viittomakielen opiskeluun sen takia, että vanhempien voimavarat tähän olisivat vähäiset. Olennaista on, että mahdollisuus viittomakielen opiskeluun alkaisi heti jo vauvan ja vanhempien vuorovaikutuksen tukemisena ja etenisi lapsen ikätasoisena kehityksen rinnalla. Osasyynä voimavarojen vähentymiseen voi nimenomaan olla vanhempien epätietoisuus ja epävarmuus siitä, miten vauvan kanssa tulee kommunikoida. Uusi hallituksen esitys vammaispalvelulaiksi sisältää myös suuriin elämänmuutoksiin liittyvän tuen järjestämisen (7 §).
 - Kuulovammaisen vauvan huoltajille tulee myös turvata riittävä opetus varhaisten tukiviittomien opiskeluun. Tämä tarkoittaa tarvittaessa laajempaa kuin yleisesti myönnettävää 20 tunnin opetuspakettia.
- Konsultoivat tarvittaessa ja matalalla kynnyksellä ulkopuolisia asiantuntijoita, jotka hallitsevat viittomakielen kielenkehitykseen ja viittomakieli-puhuttukieli-kieliparin muodostamaan kaksikielisyys-teen liittyviä erityiskysymyksiä.

- Toteuttavat yhdenvertaisuuslain 5 § velvollisuuttaan edistää yhdenvertaisuutta tekemällä tehokkaita, asianmukaisia ja tarkoituksenmukaisia toimenpiteitä potilaiden/asiakkaiden yhdenvertaisuuden edistämiseksi.
 - o Valtuutetun näkemyksen mukaan on nykytiedon mukaan itseltään selvää, että avoin ja positiivinen kerronta viittomakielestä ja sen tuomista mahdollisuuksista myös kuulonkuntoutuksen ohella, edistää pitkällä tähtäimellä lapsen tosiasiallisia ja yhdenvertaisia mahdollisuuksia yhteiskunnassa. Negatiivinen suhtautuminen viittomakieleen viittaa helposti audistisiin / ableistisiin näkemyksiin. Mikäli tämänkaltaista suhtautumista ilmenisi kuulonkuntoutuksessa, on valtuutetun näkemyksen mukaan aivan keskeistä käydä henkilökunnan kanssa läpi, mitä yhdenvertaisuuslain 5 §:n mukainen yhdenvertaisuuden edistämisvelvollisuus käytännössä tarkoittaa heidän työnsä kannalta. Tältä osin on myös lisättävä yhdenvertaisuutta edistävät toimenpiteet sairaalan toiminnalliseen yhdenvertaisuussuunnitelmaan (YVL 5.2 §).

Yhdenvertaisuusvaltuutettu

Kristina Stenman

Ylitarkastaja

Elli Björkberg